

# CAHIERS

# POLLEN

no 7/8

SEPTEMBRE 1996

1<sup>ère</sup> PARTIE

1. Grèce : \* Evaluations à Léros

\* Santé mentale et droits de l'homme  
(7/12/1996)

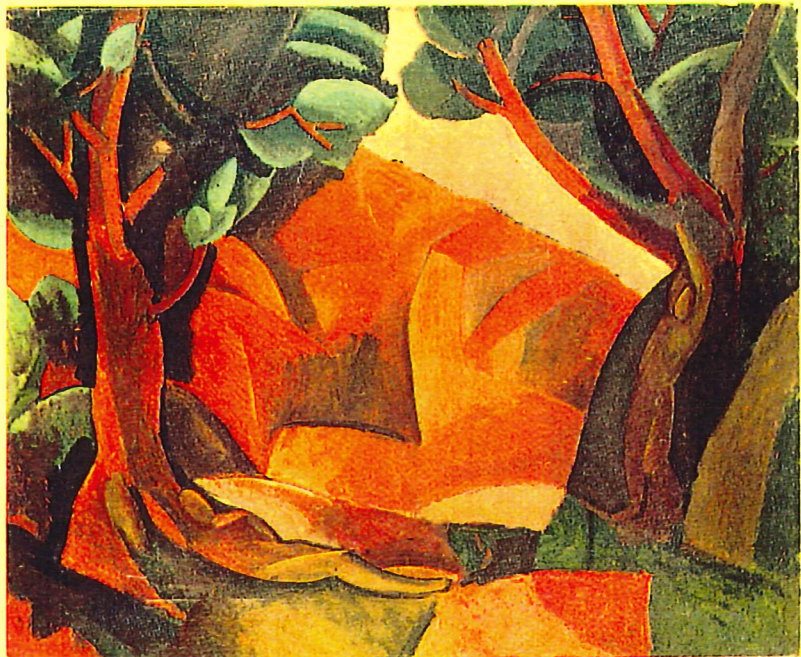
2. France : Débat éthique à propos de  
la stérilisation des personnes porteuses d'un handicap mental  
(dossier)

3. Une rubrique en création / *a headling in creation*  
«Droits sociaux : braderie? réforme? développement?»  
«Social securit : closing sale? reform? growth?»

3<sup>1</sup> France : La psychiatrie entre économie et soins.

4. Panser le système ou repenser la loi?  
Suites 1

5. Nos amis publient



46  
Passage au-delà des figures

COMITÉ EUROPÉEN :  
DROIT, ÉTHIQUE ET PSYCHIATRIE

153 RUE DE CHARENTON

F-75012 PARIS

TEL & FAX: (33-1) 43 44 77 54



# CAHIERS POLLEN 7 / 8



## SOMMAIRE

### **Chapitre I**

GRECE : Santé Mentale - Droits de l'Homme *pages 1 à 10*

### **Chapitre II**

FRANCE : La stérilisation des personnes porteuses d'un handicap mental.  
Le débat après la prise de position du "Comité consultatif national d'éthique  
pour les sciences de la vie et de la santé" *pages 11 à 118*

### **Chapitre III**

FRANCE : la psychiatrie entre économie et soin *pages 119 à 126*

### **Chapitre IV**

A / Journées d'Etudes Européennes "Lois sur l'hospitalisation  
psychiatrique : panser le système ou repenser la loi ?"  
29 et 30 septembre 1995, Paris - SUITES 1 *pages 127 à 178*

B / Séminaire "Entre pression sociale et injonction légale, peut-on soigner  
les délinquants sexuels ?" 25-27 mai 1996, Montignac *pages 179 à 180*

### **Chapitre V**

PUBLICATIONS *pages 181 à 214*



# **G R E C E**

**Santé Mentale**

**Droits de l'Homme**

## **SOMMAIRE**

- A**     *"Study on the social and legal status of patients in the state mental hospital of Leros"*  
**Conclusions and impact on social policy in the area of mental health. Maria Mitrossili**     *page 3*
- B**     **Annonce Journée d'étude EPAPSY-CEDEP**     *page 9*



STUDY ON THE SOCIAL AND LEGAL  
STATUS OF PATIENTS IN THE STATE  
MENTAL HOSPITAL OF LEROS

**CONCLUSIONS AND IMPACT ON  
SOCIAL POLICY  
IN THE AREA OF MENTAL HEALTH**

Maria MITROSSILI \*

The present study, as analytically discussed in the respective chapters, allows us to draw certain conclusions on the particular status of "Leros" patients in the legal and the social realm. Besides, one might risk the statement that these conclusions are relevant in a wider sense to institutionalized patients in Greece but also in the rest of Europe, given that institutional health care still covers the so-called "heavy cases" despite the existence of community structures that can offer quality health services to their users. Furthermore, active observation during research along with a series of informal discussions with the islanders, the patients, the staff and other mental health professionals enable us to understand both the relations of the island with the SMHL and its patients. As already mentioned in the preface, "Leros" was founded in 1958 as a colony for the mentally ill. In its charter, the will of the legislator exhibits a structural, as we may call it, contradiction. On one hand, it adopts the structure of asylumsdumping sites (*asile-dépotoir*) - conceived in Europe since 1844 in order to relieve institutions from the chronic psychotics, the demented, the epileptics, the chronic alcoholics and the psychopathic criminals. On the other hand, it translates models flourishing in Europe already since the end of the XIXth century and officially introduced in Greece in 1925 in a stricter institutional form, the "agricultural or family colonies", namely residences in remote rural areas where patients used to live in asylums as colonists/inmates or with families in a state of semi-liberty (they could move as they liked within the village). The period from 1950-1972 coincides with a reinforcement of the asylum structure and with a social state policy that can be epitomized in three words-maxims: clearing, decentralization, modernization<sup>(1)</sup>. The question is, why Leros ?

In our view, the basic reasons/parameters were two. First, Leros had a tradition of total institutions. Italian air/naval bases, military camps, closed welfare institutions quarters, political prisoner camps had accustomed and familiarized the population with such structures and with supervised groups of people. Secondly, immigration and shipping decimated the inhabitants of this border island, especially following the unification of the Dodecanese with

Greece (1947). In the end of the '50s, the then Dodecanesian Minister of Commercial Shipping, St. Kotiadis, exerted pressure on the Vice-Minister of Social Welfare, J. Psareas, and on King Paul to create new jobs for the islanders in return for low quality infrastructure. Thus, the acquaintance of Lerians with the colony and with mental illness was of immediate economic interest just like the case of the European villages and areas which hosted colonies for the mentally ill.

Let us now come to our research. As far as the personal details and social feature of the surviving SMHL patients are concerned, we found out that the overwhelming majority of the former inmates are males, Greek citizens, more than thirty years old, usually falling in the age group 61-65, originating from all the geographic departments of Greece or from abroad and mainly from non urban centres.

The familiar European landscape of mental hospital populations emerges with regard to sex over-representation of male population. A phenomenon readily explained by the position of men and women in the given societies and the social roles ascribed to them. It seems that in Europe, particularly in the Mediterranean, mentally ill women were better tolerated by the family and the community since they could be confined in the house and used in secondary tasks. So, the double number of male patients in the SMHL is understandable. If we consider the patients' age in relation to Greek society, we note that it was the closed societies of Greek villages and small towns that ostracized the mentally ill from community life during the fifty-years period 1915-1965 and constituted the main suppliers of Leros hospital. Men, in particular, who were unable to hide their illness within their families as they had to come in contact with the public realm, to work and to economically protect their families, were seen as a social problem both by the family and the community. The separation of "Leros" patients according to sex has been very strict and still survives even in the structure of most sheltered residences in the island's communities.

The advanced age of the patients was repeatedly invoked by central government as well as by specialists in order to legitimize the inaction of the Administration and Psychiatry in the hope that natural death would settle the problem. So, we may reasonably claim that today half the number of patients (50,5%) are less than 60 years of age. In particular, 68,7% are less than or 65 years old and 81% are less than or 70 years old. Besides, there is evidence that, currently, 47,6% of the active population in Greece falls in the age group 60-64. In addition, social Europe puts great emphasis on the protection of the elderly, independently of age.

There is limited horizontal geographic mobility away from the place of birth and/or residence as well as from non urban centres to urban centres prior to internment. Most patients were living in the Aegean islands and Sterea Ellada and the rest in Macedonia, the Peloponnese and other regions prior to their admission in "Leros" or in the institution of referral to the SMHL.

Inequalities between the different classes/strata of Greek society resulted in unequal access to "social and symbolic goods". Therefore, it was mainly the lower socioeconomic strata of the non-urban areas of Greece in the second half of the 20th century that fed the public sector and "Leros" in particular, for lack of access to high quality medical and pharmaceutical care. After exhausting traditional practices against mental illness (exorcisms, confinement in churches or convents) they ended up in the mental hospital and complete abandonment followed. Besides, the position of patients in the social division of labour did not allow the private management of their illness either.

The majority of inmates did not form part of the economically active population prior to their internment in the psychiatric institution. Of those who worked before, the majority were farmers or workers/technicians. This becomes clearer considering that almost all patients were illiterate or completed primary education.

As to their marital status, we found out that most of them were and remained single and came from families whose basic composition included parents and two to four children. The rationale of "Leros" hospital as a total institution was precisely the isolation of patients from the morbid family and social environment. Geographic exclusion, namely the choice of a border island access to which could only be gained through a highly irregular maritime line for many years, significantly contributed to this effect. Thus, the difficulties of real life, as already pointed out, helped the relatives to do away with their feeling of guilt and to repress a situation which involved them directly. It would not be an exaggeration to say that the relations between families and patients after internment were virtually non-existent. Very few families maintained some loose ties with the patients in the form of correspondence with the administrative or the social service of the mental hospital in order to enquire on the patients' health or apply for medical certificates for their personal use. Visits by relatives to Leros were and are still rare while only few families spend a small fund for patients. Often, this fund represents part of the patients' pensions which are paid to and managed by the families. In our opinion, a bipolar logic dominated for half a century: rupture of ties with the outside world and exclusion of any personal life that characterized both the relations between

relatives and patients as well as those between the institution and the families whereby the voice of the hospital substituted the patients'. A stereotypical and bureaucratic representation of the type: "the patient was pleased and thanks you...". Lately, particularly in the last three years, mental health professionals have been making a serious effort to restore the interrupted ties of patients with their families in view of deinstitutionalization and reintegration.

This attitude of denial towards the "mad relative" was even extended to death. Relatives were notified of the patient's death by phone or telegram sent by the Patients Registration Office and were invited to declare whether they would attend the funeral or whether the hospital should arrange the funeral at its own expenses. So, funerals took place impersonally, without the mourning of the family or the community, in the cemetery of Taxiarches in Leros. Not even in death did the patients become part of the community. The distinction Ours-Foreigners, Us-Them, Lerians-Others was final. The arrangement of the funeral by the institution and the structure of the graveyard testify to that effect. At one side of Taxiarches cemetery, small identical wooden crosses indicate the presence of strangers, formerly Italians, later patients. "We took in these unfortunates, those from the hospital", a Lerian commented, "and gave them a piece of land in our cemetery next to our own people". Therefore, "Leros" inmates were rightly registered in the representations of the social world as the "Unclaimed".

In examining the actual financial situation of patients as part of the economically inactive population due to their long-term estrangement from professional life, we found out that most of them do not own any property. Besides, the monthly income of most patients at the time of data collection did not exceed 10.000 drachmae, the so-called "individual treatment benefit", a small financial allocation from EU "Leros II/R 815" project which allows patients to gratify certain wishes. In our view, the individual treatment benefit tries to cover the gaps arising from the inflexible operation of public expenditure and the deficient development of a social protection system in Greece. The rest complete their income with old age/disability pensions or are remunerated, depending on their productivity, for their work in informal cooperatives under the above mentioned EU project. However, procedures for the payment of pensions to patients are currently put into effect. By the end of '95, the monthly income of nearly half the number of patients is expected to rise by way of old age/disability pensions or welfare benefits. Of course, pensions are paid by the OGA and usually do not exceed 29.000 drachmae, the equivalent of farmers' pensions which is far below the "poverty threshold" in Greece for the year 2000.



The rules of the social game did not allow the timely and rational development of a real social protection state in Greece. Social security funds were established gradually in a piecemeal fashion, leaving large groups of the working population uncovered. Actually, an important part of the population still remains uncovered by social security.

The development of social security could not escape, at least not until LD 57/73, a logic of charity, something which practically often survives even nowadays. In the mental hospital of Leros, the majority of patients were admitted on the basis of regularly revised means-test certificates or were reimbursed for hospital expenses by social welfare on the approval of the responsible prefect. Often, patients who could not be admitted pursuant to the above procedures were exempted from paying hospital expenses upon decision of the hospital Board and approval of the prefect of the Dodecanese. Today, most patients are covered by social security. It is a fact that, following the establishment of the *OGA* (1961), the social rights of most patients, mainly in respect of illness, were pursued with the initiative of the institution while in the last two years, mental health professionals have been trying to get pensions approved for patients.

Not only Leros inmates but also mental patients throughout Greece do not enjoy their rights. Deprives of basic individual freedoms and estranged from the exercise of their rights and the honouring of their duties they lost fundamental human qualities and thus acquired the assigned position of non-citizens. The removal of patients' rights is based on Greek law, on one hand, and its implementation, on the other.

Internment in Greek asylums was in essence governed by two laws: mainly King Otto's Act *YMB/1862* which adopted the French 1838 Act and subsequently, the junta's LD 104/1973, a hasty repetition of the British 1959 Act. Both texts supported and expanded asylum structure on the grounds that the mentally ill do not have "proper will" and are potentially dangerous. The internment regime entails a series of restrictions, such as loss of autonomy, determination of residence, alienating health care. Its taking effect was dependent upon a series of formal procedures often deviating in practice from the principles of legality and regularity developed in the last year by the caselaw of the European Court of Human Rights. The 1862 Act established admission following the application of private parties and commitment by order of an Administrative Authority. The 1973 LD established voluntary hospitalization, involuntary hospitalization and commitment by order of the Public Prosecutor.

The overwhelming majority of patients were referred to Leros massively or in small groups

from other asylums or private clinics, mainly from Greece, with the aim to clear and modernize the psychiatric institution. Pursuant to RD/1958, referrals were effected according to a name list drawn up by the hospital management with attached opinions of the Directors of the mental clinics. The selection criteria were not defined by law but by practice: heavy cases that did not get visits for one year or patients whose relatives did not have the necessary connections to keep them in the clinic. The rest, originating mainly from the prefectures of the Dodecanese and samos were either admitted in "Leros" for the first time in their lives or were committed directly in "Leros" based on a record of admissions in other institutions or clinics. Besides, the image of military steam ships unloading their cargo remains deeply engraved in the memory of the islanders: objectified subjects of "madness" or dangerous people to whom the imputed dark dispositions. Particularly engraved is the sound of chains, the whipping by the escorting guards and the screams of the first inmates. It was a traumatic experience for the patients themselves. They recall that they were cold and they had a hot drink upon their arrival in the asylum.

Most patients were committed in "Leros" between 1960-1970 while most of them had already begun their psychiatric careers since 1935. This was the hey-day decade of the colony as product of consumption with "Dafni", "Thessaloniki" and the other psychiatric hospitals rejecting their chronic and incurable patients in order to change into mental health hospitals. This fact coincides with the invention of neuroleptics in 1952 and their gradual penetration into Greek psychiatry. The institutions that mostly supplied "Leros" were the Public Mental Hospital of Athens, the Mental Hospital of Thessaloniki, Leros *PIKPA* and, to a lesser degree, other smaller asylums and *PIKPA*'s. Half the number of patients were admitted pursuant to Act 1862 by decision of the State and the other half following the application of their families. The high incidence of mental retardation is immediately related to the later procedure.

The dangerousness of "Leros" inmates constituted a stable reference point next to psychiatric diagnosis. Indeed, all the supporting documents mention the possibility of dangerous behaviour in the future. However, the number of patients who had problems with official social control (Justice or the Police) is small; the number of inmates who committed a criminal act and were interned upon a criminal court sentence is even smaller. Besides, the overwhelming majority never caused trouble by escaping, fully abiding by the institutional rules of conduct.

The Greek civil law, impregnated with 19th century liberalism, recognizes full legal capacity to all people based on the principles of freedom and equality. Incorporating the individual rights

safeguarded by the Constitution and by International Conventions, private law recognizes to each person the capacity of having rights and of being liable to duties by attributing a *de jure* personality to them. This, however, does not mean that it contributed to a civil society by reducing inequalities. To the contrary, it instituted absolute distinctions on the basis of age, sex, mental illness and disability, the so-called "personal conditions". While civil law declares a general legal capacity, namely the capacity of each person to have rights and to be liable to duties, it does not allow some categories of people to exercise, dispose and protect their rights by themselves but only by proxy. It is noteworthy that the amendment of civil law through Act 1329/1983 did not include modern regulations on the mentally ill and the disabled but contented itself with the incapacity of such persons and entrusted their protection to the old-fashioned institutions of judicial or temporary guardianship, thus extending civil death (*mort civile*) until the end of the 20th century.

Few patients were placed in judicial or temporary guardianship or were the object of a petition lodged in the courts to that effect. This can be attributed to some extent to their financial situation. It is worth mentioning the high rate of such proceedings recently. In our view, this can be adequately explained by the aging of the population which gives rise to matters of succession as well as by the interest projected in the social world, especially in patients' families, by discourses which constructed an image of the former inmate as a human and, at the same time, an economic value. It goes without saying that patients of the above status are not permitted to work in legal cooperatives or collect their pensions or live in the community as citizens.

All "Leros" inmates, independently on whether placed in guardianship or not, were estranged for many years from the exercise of their civic rights. Their internment in the asylum resulted in a *de facto* guardianship due to the initial rupture with the outside world. In practice, the patients' rights were exercised informally and tacitly by some relatives, the so-called custodians, or by the institution. The very nature of emerging problems (consent for medical or surgical interventions, collection of hospital expenses, pensions, property, personal matters) dictated the unconditional intervention of third parties, namely the family or the institution. We are always faced with a constant substitution of the person. Besides, civil incapacity is an institutional constituent of internment, which is in itself a painful measure for the subject. The staying of the individual in the hospital is proof of insanity which affects matters of civil law.

In the same vein, patients are deprived of fundamental civic rights such as the exercise of the right to vote or the possession of identity cards or

individualization rights. All those "legal signs used to distinguish a person from its likes" were lost. A big number of patients have problems with their identification. Most of them do not have identity cards and an important number has no identification papers whatsoever, not even a birth certificate. Let it be underlined at this point that the lack of identification papers solidly proves the crushing of any individualization as well as the homogenization of inmates. The lack of personal information such as the date of birth, the non distinction in case of namesake and the confusion surrounding their life and death make the existence of literal "living dead" possible.

It has already been mentioned that EU social policy and financial support through regulation 815/84 and its implementing projects "Leros I"/90 (1991-1992) and especially "Leros II"/91 (1993-1994) played an essential role in the improvement of patients' living conditions. Besides, the contribution of the Greek state which at the same period assigned priority to "Leros" is not to be underestimated.

In view of the above, we found out that most patients still live in refurbished rooms in the institution or in small structures inside the grounds of the mental hospital while 1/7 live in sheltered apartments in the island's communities. The apartments are rented by the SMHL since patients were not discharged and still count as being on the hospital rolls. Furthermore, the hospital supports the apartments both with material supplies (food, cleaning materials, ...) as well as with staff. In return for these services the SMHL collects a daily amount of 13.500 drachmae, too high a charge for the provision of services no longer adequate for the new needs of residents. Besides, part of the hospital expenses are spent for maintaining the *omeostasis* of the institution's bureaucratic mechanism, in that it is still the bed and not the user of services which is taken as cost unit. This paradoxical regime of patients/residents is based on the legal lacunas of the new reality construction which, in our opinion, assigns priority to the protection of residents at many levels and puts the emphasis on the question of health care rather than on the abandonment of patients in the community and their inclusion in the populations of social exclusion.

Due to their long-lasting internment, "Leros" patients have largely lost the skills necessary for an independent living in the social world. In this respect, we found out that most patients still need the assistance of certain people to manage their monthly income, particularly their property, if they have any. However, a control system is necessary to secure transparency in the disposal of funds and involvement in the therapeutical process other than in the administrative sense. According to the staff which works exclusively with the patients in view of achieving self-management, at least twice

as many patients compared to those living in the community are able to manage their income by themselves. To our surprise, the inability of the rest to manage their financial income is attributed to their illness rather than to institutionalization. This attitude results from the long-term involvement of the staff with the total institution, on one hand, and the high incidence of mental retardation and dementia, on the other.

Serious efforts are currently been made in Europe towards the social reintegration and professional rehabilitation of institutionalized persons. Political and legal solutions are sought, for the idea to promote such persons in the free job market has declined, especially in a period of economic crisis and lack of prosperity in national social states.

As far as Leros is concerned, after the recent reforms in the mental hospital, we think that social policy is finally crystallized. Thus, the overwhelming majority of patients will stay in Leros and are not expected to return to their place of origin, as this would presuppose existing ties between the patients and their families and appropriate mental health units to support their transfer, namely a different reality as to patients' life-story and the history of institutional psychiatry. For the "journey" is by definition traumatic event for the patients while, of course, it remains uncertain whether they desired to go back. All the more so, if one considers their "journey" to "Leros". Besides, was not the "request" of the 120 inmates placed in guest/board houses near their hometowns somewhat constructed? What selection criteria were used? What informal agreements gave rise to that police? Why has this form of activism declined today?

As we might have expected, drawing on our knowledge from other mental hospitals or even community structures, most patients do not take part in cooperative or economic activities. Working patients are employed under sheltered work schemes and are paid according to their productivity with funds coming mainly from Leros II/R815/84 project and, on a supplementary basis, with the proceeds from the partly unlawful trading of their products. A series of "informal cooperatives" are currently operating in Leros under the direction of the hospital. These schemes, such as the farming cooperative, the cleaning team, the two coffee-shops and the ceramics cooperative that includes workshops for painting, embroidering and weaving, though reflecting cooperative spirit are not vested with its statutory and institutional regulation of these economic activities and their transformation into real productive units.

As expected, all "Leros" patients enjoy improved material living and hygienic conditions at the expiry of regulation 815/84. A significant

part of patients now living in sheltered apartments in the island's communities and working in "informal cooperatives" have gained quality of life. Besides, an even larger number may move on the island as they like and have recovered elementary individual and social rights.

Today, the SMHL goes through a stage of basic transformation, through incomplete and unconsolidated by long-term use both at the institutional level as well as at the level of changing the concepts governing the management of heavy cases. So, the whole edifice of Leros is frail and conditional upon follow-up: support through a new EU funding regulation, rational policy on behalf of the Greek state and reflection of the intervening groups on their practice as edifiers and simultaneously users of a new institutional representation of reality. In our view, the situation calls for the institutional and statutory adoption of the new regulating framework. For the SMHL continues to operate as a gigantic bureaucratic mechanism which exercises full administrative and economic control over the patients, the staff and the newly-created structures by reproducing its institutional self in many respects. The study of the SMHL's Administration as well as its consolidated, distorted relations with the society of Leros testify to that effect. The composition of the board, regardless of the honesty and succession of the people who participate in it, represents economic interests, interests of political parties, trade unions and the community (local authorities). Being the only form of economy on the island, it becomes an object of conflict between various pressure groups at the level of job hunting or, generally, at the level of the island's economy or side-economy, feeding relations of dependency.

The articulation of these complex relationships between the islanders and the mental patients as consumables over a long time has altered mentalities and customs. The integration of patients in the life of the island can not be viewed as a simple placement in the community; it can only be meaningful if it manages to create social ties through employment, ties that will build up/reshape/reconstruct the legal and social status of patients. Patients can set up their own businesses in "Leros" and create social cooperatives, a special type of partnership that involves professionals from the enlarged medico-social team at the same time with islanders or unemployed citizens who need a job. Reasonably, the question rises, how to plan the future of the SMHL even if the Greek state takes all the appropriate institutional and statutory measures? What will become of the patients?

The Greek state and the European Union adopt two policies: One aims ultimately at the "gradual shrinkage of the SMHL so that it constitutes the area's psychiatric service by

developing a modern psychiatric unit" (Leros II). The other refers to a wider plan of regional development in the eastern Aegean. Leros is considered a special case because of the SMHL? therefore alternative economic and cultural activities are proposed to make the link with deinstitutionalization.

So, the new jobs to be created will absorb young people formerly working in the SMHL as well as "patients". In our opinion, this policy is meaningful, if fully independent from any form of exploitation of the psychiatrist institution and implemented towards the regional development of this island of the Dodecanese that "remained unknown and forgotten by tourism" for years; or, alternatively, if combined with the concept of social cooperatives but on the basis of the opposite rationale from the one put forward now, where patients will play the dominant and determining role as citizens entitled to freedom, health and active economic life.

Our societies have still a long way to go towards the direction of equal legal and social "integration" of citizens without discriminations. The deeply rooted social prohibition of contact and mixing through marriage contributes to the incomplete mixing of the mentally ill with the "community of the healthy". We think that the social world can in full consciousness conclude a new contract of equality and social justice with all citizens as partners. European and national legislation should contribute to this.

Through the conclusions of this study were drawn from a historically idiosyncratic mental hospital, we think - and this is also our work hypothesis - that this SMHL is a "paradigm" of the composition of patients in Greek public mental hospitals with regard to their social and legal status. This evaluation is reasoned in view of the fact that the 695 patients of Leros hospital represent a large portion of the around 5.000 patients of Greek public institutions. We are led to the same conclusion by the fact that Leros patients come from all Greek geographic regions, that there is an analogy as to sex, that they were/are admitted pursuant to the same regime and that they belong to the lower socio-economic class (education, occupation, financial situation) traditionally feeding the public sector.

In this study, we endeavoured to present a different viewpoint compared with the line of thinking that dominated this area over a long period of time. Research in the field of social policy, because directly concerned with man, cannot be detached from the history of the individuals and institutions it investigates. In the same vein, it is impossible not to understand that the history of institutions is the outcome of the active involvement of people which not only

shapes reality but often has unforeseen or unintended consequences.

In brief, we hope that this study may contribute to the recovery of human or better citizen's rights in the SMHL and Greek mental hospitals in general, so that patients be able to take up a new position in the legal and the social realm. There is a unique position in society for each and every person. By reconstructing the maxim of social exclusion "each one to one's own place", we suggest that the equality of citizens cannot be based on charity and humanism but on questioning the Other (*Autre*) that inhabits both by the social world and the individual.

## NOTES

\* In collaboration with : F. DALA, V. LYRA, D. KOUTSANELLOU, V. TZANOUDAKI.  
Study for European Commission, DGV, Directorate General for Employment, Industrial relations, and Social Affairs. Athens, Greece, 1995.

1 - See M. Mitrossili, The Legal History of "Madness" in Greece in the 19th and 20th century: Institutions and Laws (étude comparative), Doctorat d'Etat en droit, Paris, 1991, pp. 34-63, particularly 60ff. Many, often contrasting, views were expressed since 1981 on the State Mental Hospital of Leros and on deinstitutionalization in particular. A brief summary of literature follows:

EEC Expert Reports, Brussels, 1984 and 1990.

Special Edition on Leros, Notebooks of Psychiatry (*Psychiatrica Tetradia*) (Issue 4: 28-29/1990), mainly the following articles:

G. Triandafyllou, "Leros for ever", pp. 11-14

Th. Megaloeconomou, "Leros a Living Questioning of Classic Psychiatry", pp. 15-24

G. Loukas, "Developments and Current Situation in the SMLH", pp. 25-28

K. Bairaktaris, "Against an Administrative Technical Solution", pp. 29-31

G.N. Christodoulou, "The problem of Leros", pp. 32-34

A. Liakos, L. Kostaki, Ch. Leoussi, I. Tsiadis, I. Yfantopoulos, "Management, Sctorisation and Staff training in Mental Health" in Hellenic Psychiatric Reform, edited by C. Ballas, Athens, 1991, pp. 60-77.

P. Sakellaropoulos, O. Androulaki, N. Zachariadis, K. Bairaktaris, C. Ballas, Ch. Skaropoulos, "Public Psychiatric Hospitals. Social and Professional Rehabilitation", Hellenic Psychiatric Reform, pp. 78-89.

D. Kandyliis, "Deinstitutionalisation of Patiens Leros Hospital: The Experience of an Intervention Team", Hellenic Psychiatric Reform, pp. 121-127.

M. Madianos, M. Economou, "Deinstitutionalisation and Psychosocial Re-abilitation of Chronic Mental Patiens and the Case of Leros", Psychiatry, Issue 1, Athens, 1990, pp. 199-205.

S. Stylianidis, "Problems on Deinstitutionalization, Psychosocial and Professional Rehabilitation in Europe. The community Initiative Horizon and the Case of Leros", Social Work, Issue 23/1992, pp. 27-39.

D. Ploumbdis, D. Trikopoulou, M. Kamenidou, "The particularities of the Work of Dinstitutionalization of Former SMHL Patients", B Congress of Preventive Psychiatry, V.A., Athens, 1994, pp. 134-137.

- For the views published in the daily or wekkly press, see mainly K. Stefanis, Interview in the newspaper "The Vima", 17/9/1989 and Th. Tzavaras, "Leros: The Island of Signes" in the newspaper, "The Nea", 3/4/1990.

**première annonce**

SANTÉ MENTALE  
ET DROITS DE L'HOMME  
EN EUROPE

**ATHÈNES**  
**7 décembre 1996**

Ancien amphithéâtre  
de l'Ecole de Médecine

**first announcement**

MENTAL HEALTH  
AND HUMAN RIGHTS  
IN EUROPE

**ATHENS**  
**december, 7<sup>th</sup> 1996**

Old amphitheater  
of old Medecine College

Juristes, professionnels de la santé mentale, représentants des usagers,  
personnalités politiques de pays européens et de Grèce débattront de

SANTÉ MENTALE et DROITS de L'HOMME,  
APPLICATIONS et IMPLICATIONS en EUROPE

en deux temps :

- \* 9h30-13h30 : Les législations psychiatriques nationales en Europe et leurs applications
- \* 16h-21h : Droits de l'homme et santé mentale
- \* 21h30 : Réception.

@ Des ateliers pourront être organisés le 6 décembre après-midi sur demande des participants.

Lawyers, mental health carers, users, politicians from  
different european countries and from Greece will discuss on

MENTAL HEALTH and HUMAN RIGHTS :  
ENFORCEMENT, PRACTICE and INVOLVEMENTS in EUROPE,  
in two half days :

- \* 9:30am / 1:30pm : national mental health legislations in Europe and their practice;
- \* 4:00pm / 9:00pm : Human rights and mental health;
- \* 9:30pm : cocktail party.

@ Workshops can be organized the 6<sup>th</sup> december afternoon, at participants request.

avec le concours de la Commission Européenne, DG V-E3,  
intégration des personnes handicapées dans le cadre du programme HELIOS II

●  
Secrétariat d'organisation / Secretary's organisation :

Lia LOGARIDI - EPAPSY - 61/63, rue Grammou  
GR-151 24 MAROUSSI - ATHENES (GRECE)  
Téléphone/ Telephone : +30 1 6141 350 - Télécopie / Fax : +30 1 6141 352

**Comité d'organisation / Organisative committee :**

- \* Présidents / chairmen : Maria MITROSSILI, C. LOUZOUN
- \* Membres / members : Pr. Ass. G. ABATZOGLOU  
Dr. B. GRAVIER  
Pr. Ass. D. PLOUMPIDIS  
Dr. S. STYLIANIDIS

**Comité scientifique / Scientific committee :**

Pr Ass G. ABATZOGLOU, Dr B. GRAVIER, Pr D KALOGEROPOULOS,  
Pr Ass V. KARYDIS, Dr C. LOUZOUN, Pr. Agr. M.MARKIDIS, Dr. M. MITROSSILI,  
Pr. I. PANOUSSIS, Pr G. PAPADIMITRIOU, Pr N. PARASKEVOPOULOS,  
Pr Ass D. PLOUMPIDIS, Dr S. STYLIANIDIS, Pr N. TZAVARAS, Dr A.J. VRIJLANDT.

**Langues / Languages : Grec / English / Français**

**Frais de participation / Registration fees : 100US\$ / 550FF**

**FICHE D'INSCRIPTION / REGISTRATION FORM**

**NOM / prénom - NAME / Surname :**

**Adresse / Address :**

**Téléphone / Télécopie - Telephone / Fax :**

**Fonction / Functions :**

**Institution / Institution :**

**Bulletin à envoyer au secrétariat d'organisation, accompagné du règlement des frais de participation. Agrément Formation permanente (France), n°11752502875.**

**Registration Form has to be sent to the secretary's organisation (with the payment).**

**FRANCE :**

**La stérilisation des personnes porteuses d'un handicap mental.**

**Le débat après la prise de position du  
"Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie  
et de la santé".**

**SOMMAIRE**

- A De l'interdiction à la réglementation de la stérilisation  
des personnes "handicapées mentales" ? *page 13*
- B Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie  
et de la santé.
- 1° Rapport N° 49 *page 17*
- 2° Rapport N° 50 *page 41*
- C LES REACTIONS
- 1° Les Associations *page 71*
- 2° La Presse *page 93*
- D Le cas "Eve" : un exemple de *self-advocacy* *page 115*





DE L'INTERDICTION A LA REGLEMENTATION  
DE LA STERILISATION  
DES PERSONNES "HANDICAPEES MENTALES" ?

Danièle MOYSE  
Nicole DIEDERICH  
Claude LOUZOUN

En France, "il ressort de l'interprétation du Droit qu'est illégale toute atteinte aux fonctions reproductrices d'une personne, non justifiée par une nécessité thérapeutique et pour laquelle, sauf cas d'extrême urgence, le/la patiente n'a pas donné son consentement"<sup>1</sup>. Le principe de consentement libre et éclairé, issu du Code de Nuremberg de 1947, repose sur deux pivots du Droit :

1°) l'inviolabilité du corps humain (basé sur le respect de la vie humaine et la dignité de la personne) ;

2°) l'indisponibilité du corps humain fondée sur l'inaliénabilité de la personne.

L'article 16-3 du Code Civil introduit par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 déclare : "il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir". En d'autres termes, bien que le mot "stérilisation" ne figure ni dans le code civil ni dans le code pénal<sup>2</sup>, celle-ci ne peut pas être pratiquée légalement pour de simples raisons contraceptives et sans l'accord de la personne concernée. Le droit à l'autodétermination est revendiqué par des comités de défense des personnes avec un handicap mental (Self-advocacy committee) dans plusieurs pays. Ces comités partent du principe selon lequel ces dernières sont des "êtres humains et qu'en conséquence elles ne doivent pas subir quelque chose qu'elles n'ont pas demandé". (Voir le cas "Eve" dans ce même numéro).

Pourtant, d'après une enquête de l'INED réalisée en 1994, et bien que ce phénomène soit beaucoup moins répandu en France que dans certains pays du tiers monde et d'autres pays occidentaux<sup>3</sup> "presque neuf cent mille femmes en âge de procréer (20 à 49 ans) sont stérilisées < dans notre pays > pour des raisons médicales, mais aussi à la suite de demandes de natures contraceptives"<sup>4</sup>.

De plus, malgré l'interdiction légale, les médecins reçoivent de la part de familles ou d'institutions qui sont confrontées à la sexualité et à la procréation éventuelle des personnes dites "handicapées mentales", des demandes de stérilisation concernant certaines d'entre elles. S'interrogeant sur le bien fondé de ces interventions, et après que certains anesthésistes se sont vus rappeler qu'"en cas d'accident majeur, les compagnies d'assurances pourraient ne pas rembourser les dommages et intérêts éventuels dans un procès pour faute technique alléguées, si l'intervention devait être jugée illicite"<sup>5</sup>, des médecins ont sollicité l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE) qui s'est prononcé le 3 avril 1996, dans deux rapports dont le premier (rapport N°49), également assorti d'un "avis", situait le problème de la stérilisation des personnes "handicapées mentales" dans le contexte plus global de la contraception<sup>6</sup> et dont le second (rapport n°50), rendu public une semaine plus tard environ, examinait "la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive"<sup>7</sup>. Dans ce deuxième texte, le CCNE revenait à plusieurs reprises sur la question de la stérilisation des personnes "handicapées mentales".

De nombreux journaux ont immédiatement rendu compte du rapport concernant les personnes "handicapées mentales" (n°49) et de l'avis qui lui était adjoint mais aucun ne les a publiés intégralement. Le public n'a donc pas eu la possibilité d'accéder à une connaissance directe de ces textes et de ces réactions. Or les interprétations données par les journalistes ont été très différentes

d'un quotidien à l'autre, ainsi qu'en témoignent ces deux titres : *"Ethique : non à la stérilisation forcée"* (Libération du 18 avril 1996) , *"Le Comité d'Ethique n'exclut pas la stérilisation des handicapés mentaux"* (Le Monde du 19 avril 1996). Pour ce qui est de "la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive" pour la population générale, la presse a simplement fait savoir un peu plus tard que le Comité Consultatif National d'Ethique refusait de se prononcer quant à la question d'un assouplissement éventuel de la législation en vigueur et préconisait "un débat de société".

Etant donné l'enjeu éthique de ces délicats problèmes, il nous semble nécessaire de produire les trois textes originaux du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé accompagnés des réactions qu'ils ont soulevées afin de permettre à ceux qui se sentent concernés par cette question de réfléchir en connaissance de cause. En effet, il se peut qu'au delà de la recherche possible de titres à sensation<sup>8</sup>, le caractère assez contradictoire des réactions suscitées par les écrits du Comité National soit dû à l'ambiguïté du rapport concernant les personnes "handicapées mentales" ainsi qu'à la difficulté d'unifier les deux textes :

A l'issue de remarques documentées sur "la stérilisation comme moyen de contraception", le CCNE conclut : *"modifier le cadre juridique de la stérilisation en France relève d'un choix politique, issu d'un débat démocratique. Le Comité Consultatif National d'Ethique lui-même ne saurait trancher en la matière, mais il souhaite apporter sa contribution au débat par des propositions d'ordre éthique"*<sup>9</sup>. Or, étant donné que ce rapport réfléchit sur toute forme de stérilisation, il semble que le refus de se prononcer sur l'opportunité d'une modification de la législation puisse s'appliquer également à la stérilisation des personnes "handicapées mentales". Pourtant, dans le texte les concernant, le CCNE en venait à une série de propositions qui semblaient inévitablement supposer une modification de la législation.

La stérilisation comme moyen de contraception (rapport n°50) est très explicitement envisagée sous un angle juridique : doit-on ou non modifier la législation en vigueur, c'est-à-dire l'assouplir (puisque l'atteinte aux fonctions reproductrices d'un individu est jusque là interdite sauf pour raison médicale et avec accord de l'intéressé) ?

Au contraire, le texte qui traite de la contraception des personnes "handicapées mentales" n'emploie jamais les termes de "légalisation", de "dépénalisation", ou de "modification de la législation" concernant la stérilisation de ces personnes. Il souligne que *"la décision d'effectuer une intervention stérilisante est un acte grave"* ; rappelle qu'il traîne avec lui *"de lourdes charges idéologiques, dans la mesure où l'histoire de la stérilisation a souvent croisé celle des politiques eugénistes, y compris dans leurs dérivés les plus graves"*<sup>10</sup> ; mais donne, au terme de l'analyse, une série de conseils qui ne peuvent pas valoir dans le cadre de la législation actuelle, et semblent donc nécessiter un assouplissement de cette dernière.

En effet, le CCNE écrit que si la stérilisation de certaines personnes est envisagée, *"des centres agréés en très petit nombre doivent seuls être habilités à pratiquer de telles opérations, qui seront placées sous la responsabilité des micro chirurgiens considérés comme les plus compétents"*<sup>11</sup>. Or, l'"agrément" renvoie à une reconnaissance officielle qui ne pourrait s'obtenir sous l'égide de la loi. Il semble possible de comprendre les propositions du CCNE comme conditionnelles : si la stérilisation est envisagée, alors voici un cadre qui pourrait être légitime. Mais étant donné que le Rapport sur la stérilisation comme méthode contraceptive, affirme explicitement que le Comité National refuse de se prononcer quant à une modification de la législation lorsque cette dernière est demandée par l'individu concerné, tandis qu'il ne le fait pas lorsqu'il est exclusivement question des personnes souffrant de déficience mentale, ce silence peut être interprété comme un encouragement à la modification de la législation en vigueur.

Est-il certain, d'ailleurs, que même en ce qui concerne la stérilisation volontaire, le CCNE s'abstienne de tout avis législatif puisqu'il écrit : *"en interdisant la stérilisation même dans des circonstances où elle pourrait se présenter comme une solution contraceptive adaptée et moralement légitime, <la> position <qui serait hostile à toute modification de la législation actuelle> favorise la pratique de*

*stérilisations illicites dans des conditions qui ne permettent pas d'aborder en toute rigueur les problèmes de consentement. C'est en toute vraisemblance ce qui se passe en France aujourd'hui*<sup>12</sup>.

Soulignons, de toutes façons, que la mise en place d'un cadre réglementaire n'épuise pas le débat, bien au contraire. On peut aisément imaginer les difficultés que rencontreraient les "experts", chargés d'examiner une demande de stérilisation faite par un tiers, pour trouver des critères "objectifs" permettant de prendre position. Une autre difficulté résiderait dans la façon dont sera obtenu le fameux "consentement éclairé". Des modalités précises de son recueil devraient être établies. Enfin, il resterait à déterminer le rôle des magistrats. Dans d'autres pays où les lois sont plus permissives, toute demande de stérilisation doit être examinée par une cour de justice. Cet appel au juridique offre aux personnes "handicapées mentales" le droit d'être défendues par un avocat et, comme dans le cas de "Eve" au Canada, par des pairs constitués en comité d'usagers. Rappelons que *"la nécessité de la protection est particulièrement nécessaire quand la personne n'est pas dans la plénitude de ses moyens, qu'elle se trouve en état de faiblesse, de dépendance ou de sujétion, comme c'est le cas des incapables..."* (rapport Braibant).

L'aspect éthique ne pourra jamais se réduire à une question de droit et la vigilance sera toujours nécessaire. Ainsi il conviendra de garder présent à l'esprit l'article 7 du Pacte International relatif aux droits civils et politiques (ONU, 1966) qui parle de "traitements cruels ou dégradants" et de se demander si la stérilisation des personnes "handicapées mentales" ne rentre pas dans ce cadre.

Il faudrait aussi interroger l'existence d'un Rapport spécifique concernant les "handicapés mentaux", existence qui laisse ouverte la possibilité d'un cadre juridique différent pour cette population.

o o o

Afin d'alimenter le débat, il nous semble important de préciser qu'un an environ avant la publication du rapport du CCNE, la question de la stérilisation des personnes "handicapées mentales" avait fait l'objet d'une proposition de projet de loi de la part du Comité de réflexion d'éthique de l'UNAPEI<sup>13</sup>, sur les sciences de la vie dans le domaine du handicap<sup>14</sup>. Ce texte, qui n'a pas été ratifié par l'UNAPEI, a suscité une note de dissidence de la part de deux des membres qui avaient participé au travail de réflexion sur cette question. L'UNAPEI a, par la suite, publié une brochure traitant de *"La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur sa prise en charge pédagogique, d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part"*<sup>15</sup>.

Ayant eu connaissance de cette démarche, le groupe d'éthique de l'Association des Paralysés de France, inquiet qu'une telle attente législative puisse se manifester, a de son côté engagé une réflexion qui devait donner lieu à la rédaction d'un texte que le groupe avait l'intention de publier dans une revue spécialisée. Après la parution des rapports et avis du Comité National, les membres du groupe d'éthique de l'APF ont finalement produit un texte intitulé : *"La stérilisation des personnes avec une déficience mentale"*.

En d'autres termes, le Comité National d'Ethique a officialisé un débat qui se poursuivait déjà au sein d'associations concernées par cette question et il a également permis que soit évoquées publiquement les stérilisations qui sont pratiquées actuellement contre la loi, sur des sujets handicapés mentaux et quelquefois à l'insu des intéressés eux-mêmes. Ainsi, le travail de Sylvie Beauvais<sup>16</sup> et de Céline Pinard<sup>17</sup>, évoquant les nombreux cas de stérilisation qui sont pratiqués en Gironde a été mentionné par la presse<sup>18</sup> et il apparaît ainsi que, malgré l'interdiction législative actuelle, cette pratique est courante dans certaines régions et qu'elle est mise en oeuvre sans contrôle<sup>19</sup>.

C'est la raison pour laquelle le CCNE écrivait dans son "avis" que *"les pouvoirs publics se trouvent concernés par cette question, parce qu'il leur incombe de clarifier la situation et de prévoir un*

*cadre réglementaire pour prévenir les actes abusifs à l'égard des personnes "handicapées mentales", et notamment les jeunes femmes".*

Le problème semble donc se poser désormais en ces termes : l'officialisation de la stérilisation de certaines personnes "handicapées mentales" est-elle à même de mettre un terme aux abus qu'elle subissent ? Ou bien encore : si l'interdiction de toute stérilisation ne protège pas les personnes souffrant de déficience mentale contre les stérilisations abusives, un assouplissement de la législation dans certaines conditions serait-elle plus efficace ? Le fait qu'une loi ne soit pas respectée est-il une raison suffisante pour supprimer cette loi ? Alors que les lois récentes sur la bioéthique (toujours discutables au demeurant) veulent poser les fondements d'un véritable statut de la personne humaine, un traitement à part des personnes "handicapées mentales" ne suppose-t-il pas implicitement que celles-ci en sont exclues ?

Nous présentons donc dans ce volume :

- 1) les documents qui ont précédé les rapports du Comité National et témoignent de l'existence du débat concernant cette question avant leur publication ;
- 2) les rapports et avis du CCNE ainsi que les réactions qu'ils ont provoquées.

Nous espérons susciter des commentaires et témoignages concernant les pratiques déjà en vigueur et les réflexions susceptibles d'éclairer la question qui nous concerne.

- 
- 1 - "La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive" Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé Rapport N°50 du 3 avril 96.
  - 2 - Ibid
  - 3 - Ibid p. 2 à 5
  - 4 - Ibid p. 5
  - 5 - Ibid p. 1
  - 6 - "La contraception chez les personnes handicapées mentales" Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la Vie et de la Santé. Rapport et Avis n°49;
  - 7 - Rapport n°50, op. cit.
  - 8 - Lucien Sève, membre du Comité National, a reproché au Monde d'avoir déclaré que : "*Le Comité National d'Ethique n'exclut pas la stérilisation des handicapés mentaux*" alors que, estimait-il, cela ne reflétait pas les dires du CCNE. Cf l'Humanité du 30 avril 1996.
  - 9 - Ibid p. 19
  - 10 - Avis n°49 p. 3
  - 11 - Rapport n°49 p. 23
  - 12 - Avis n° 50 p. 27
  - 13 - Union Nationale de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales - 15 rue Coysevox 75876 Paris Cedex 18
  - 14 - Projet de texte de loi relatif aux personnes handicapées mentales. Comité de réflexion d'éthique de l'UNAPEI sur les sciences de la vie dans le domaine du handicap mental. Première partie : "sexualité et procréation". 35 pages, doc. ronéot.
  - 15 - UNAPEI - Synthèse des travaux du Groupe d'Etude réalisé au cours de l'année 1994. Doc. ronéo. 28 pages, mars 1995;
  - 16 - Beauvais Sylvie - Eugénisme et handicap - Histoire des idées - Université de Bordeaux.
  - 17 - Pinard Céline - La stérilisation des personnes handicapées mentales : la réponse à une pathologie sociale. Université de Bordeaux.
  - 18 - Libération du 15 mai 1996.
  - 19 - Diederich Nicole - Les Naufragés de l'intelligence - Ed. Syros, 1990.

**Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences  
de la Vie et de la Santé**

RAPPORT N° 49

**LA CONTRACEPTION  
CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES**

Le problème de la contraception des personnes handicapées mentales ne peut en aucun cas recevoir de réponse univoque: il soulève en effet de nombreuses questions qui touchent à leur condition, variable selon les individus et les situations<sup>1</sup> - questions d'une très grande complexité où entre inévitablement en jeu le respect de leurs droits. De plus, la demande de contraception émane presque toujours d'un tiers, ce qui suscite des interrogations graves exigeant une réflexion éthique approfondie.

La question d'une solution contraceptive adaptée concerne évidemment au plus haut point les personnes handicapées mentales elles-mêmes; elle concerne plus particulièrement les jeunes filles et femmes, qui courent le risque de se trouver enceintes et de donner naissance à un enfant qu'elles pourraient ne pas se sentir capables d'élever, ou ne pas être en mesure de le faire même si elles s'en sentent capables. Ce souci est également celui de leurs familles, confrontées au fait que leur enfant parvient à l'âge de la puberté, donc de la sexualité et de la procréation, mais parfois dépourvu de la capacité de prendre des décisions pertinentes dans ces domaines. Le souci des familles se porte également sur le sort des enfants à naître:

---

<sup>1</sup> Le terme de *handicap* recouvre un ensemble très vaste d'atteintes, ne se limitant pas à la seule déficience mentale, et renvoie à un ensemble, souvent flou, de phénomènes et de situations, qui ne relèvent pas exclusivement du champ de la santé ou de l'action sociale. La notion de *personne handicapée mentale* recouvre en elle-même une grande variété de déficiences, de la débilité mentale légère jusqu'à l'arriération profonde. C'est justement la diversité des déficiences et des situations de prise en charge qu'elles entraînent, qui rend impossible une approche univoque des problèmes des personnes handicapées. Les termes de handicap mental ou de personne handicapée mentale renvoient à des définitions administratives plutôt qu'à des définitions cliniques. A. Giami, "Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap", *Sciences Sociales et Santé*, vol.XII, n°1 (mars 1994), 31 -60.

dans un petit nombre de cas, des enfants qui naissent avec la même déficience, mais le plus souvent, des enfants parfaitement normaux qui peuvent toutefois être exposés, soit aux risques de carences éducatives, affectives et intellectuelles lorsqu'ils seront élevés par leurs parents, et ceci malgré une assistance de la famille ou de services adaptés, soit aux aléas d'une adoption.

Au quotidien, c'est aux familles et aux professionnels de santé que revient la charge de rechercher les solutions les plus adaptées pour chaque personne handicapée mentale, en fonction de sa propre histoire, de ses moyens, et de sa situation dans son milieu, ainsi que de ses désirs et de sa volonté valablement exprimés. Cependant, la complexité et l'intrication des problèmes sont telles qu'ils tendent parfois à se réduire à la seule discussion de l'opportunité d'une stérilisation.

Des médecins qui reçoivent, de la part des familles ou des institutions, des demandes de stérilisation pour les personnes handicapées mentales, ont sollicité l'avis du Comité National d'Éthique sur cette question; ils s'interrogent sur le bien-fondé de ces interventions, et notamment en regard de l'état du droit actuel. En effet, l'article 16-3 du Code Civil n'admet une atteinte à l'intégrité physique qu'en cas de nécessité thérapeutique, et à condition d'obtenir le consentement de la personne concernée. Or, la justification thérapeutique d'une intervention envisagée essentiellement dans un but contraceptif paraît hautement discutable; en tout état de cause, la déficience mentale ne saurait à elle seule fournir cette justification. De plus, le consentement libre et éclairé des personnes handicapées mentales à une intervention médicale ou chirurgicale, quelle qu'elle soit, pose problème. Les pouvoirs publics se trouvent concernés par cette question, parce qu'il leur incombe de clarifier la situation et de prévoir un cadre réglementaire pour prévenir les actes abusifs à l'égard des personnes, et notamment des jeunes femmes handicapées mentales.

Juger de l'opportunité éventuelle d'une stérilisation impose de la situer d'abord à sa place, dans la problématique générale des différentes modalités contraceptives, sans oublier de réfléchir aussi à leurs finalités. Une argumentation valable doit tenir compte de l'évolution des techniques, notamment dans le champ des contraceptions hormonales.

### **Déficience et handicap :**

Autant de personnes handicapées, autant de déficiences et de handicaps. Aussi, avant toute discussion, faut-il d'abord souligner l'extrême difficulté qu'il y a à

définir une déficience et les handicaps qu'elle entraîne. C'est, en effet, un défi qui appelle à des approches multiples, à la fois qualitatives et quantitatives, qui tiennent compte de la nature de la déficience dont la personne est atteinte, de ses mécanismes déterminants, de son ancienneté, de son éventuelle évolutivité, de son caractère génétiquement transmissible ou non, enfin globalement de sa gravité, non seulement en termes de pronostic médical, mais aussi en termes de retentissement social. D'ailleurs, selon les horizons professionnels, on observera des différences conceptuelles profondes dans l'approche de la déficience mentale: conception neurologique, biologique (biochimique ou/et génétique), comportementaliste, psychologique, sociologique, etc.

Dans la pratique, cette approche doit toujours être personnalisée. Ce serait sans aucun doute un non sens d'aborder ces problèmes en globalisant: on ne pourrait alors que méconnaître l'extraordinaire diversité potentielle des personnes, même si elles sont concernées par le même syndrome. Pour prendre un seul exemple parmi les plus connus d'entre eux, à savoir la trisomie 21, il est possible de constater, en termes de gravité, une grande variété dans une population de trisomiques.

Depuis longtemps, des spécialistes se sont attaqués à la difficulté de mettre au point des méthodes d'évaluation quantitative d'une déficience mentale. On sait qu'il est habituel d'exprimer les résultats en termes de Quotient Intellectuel. Ces données chiffrées sont à prendre en compte, mais elles doivent toujours être reçues avec la plus grande prudence. De nombreux facteurs externes peuvent biaiser notablement les performances des sujets en situation d'évaluation et rendre précaire la validité des résultats obtenus. Seuls des spécialistes très qualifiés peuvent approcher une évaluation globale de la personne handicapée mentale, non seulement sous l'angle d'un Q.I., mais également en tenant compte des capacités motrices, de l'équipement sensoriel, des modes de fonctionnement mental, de la participation émotionnelle, etc. Encore faut-il retenir que la validité de ces tests demeure éminemment contestable en situation d'écarts inter-culturels majeurs entre les populations chez lesquels les tests ont été établis et les sujets testés.

Toutes ces approches doivent tenir compte du fait que la déficience mentale ne peut en aucun cas être définie comme un état indépendant de son contexte. La définition de la déficience ne peut, en effet, ignorer son retentissement psychologique et social, car sa gravité dépend largement de la qualité des réponses (sociales, familiales, éducatives, médicales....) qui seront apportées - certaines réponses pouvant parfois constituer un handicap supplémentaire. Pour une personne handicapée donnée, tout est possible en matière de réponse socio-

familiale, du milieu "idéal" au rejet. Le propre d'un milieu adapté à la déficience - ce qui ne va pas sans risque d'exclusion sociale - est d'en réduire autant que faire se peut les conséquences au plan cognitif, affectif, social. Il s'agit également de tenir compte de la souffrance des proches, et il est clair que leur façon de vivre la présence (ou l'absence) d'un handicapé, leurs réactions aux événements qui seront perçus comme des succès ou des échecs, tout cela fait largement partie des éléments déterminants de la qualité des différentes stratégies de prise en charge.

A cet égard une image peut être proposée. Elle s'applique surtout aux déficiences constitutionnelles, dont une particularité est d'être présentes depuis la naissance, voire parfois depuis la conception. Cette image est précisément celle de l'enfance, en tant que période de dépendance obligée de l'environnement adulte. Déjà pour l'enfant normal, toute la gamme des réponses socio-familiales existe, du meilleur au pire. Pour ces personnes, venues au monde avec leur différence, tout se passe comme si la déficience allait prolonger à l'âge adulte, à des degrés divers, les situations de dépendance de l'enfant, avec tous les besoins que ces dépendances comportent: besoins corporels, éducatifs, affectifs, relationnels.... Les besoins d'une personne handicapée mentale sont perçus, pour une large part, comme étant qualitativement de même nature que ceux qui traversent l'enfance. Une différence essentielle est que l'enfant avance vers son autonomisation, tandis que la personne handicapée mentale (sauf cas assez rares) ne s'affranchira jamais totalement des dépendances inhérentes à ses déficiences, quand elle ne connaîtra pas une aggravation inexorable.

Mais selon le milieu d'accueil, une même déficience est ici catastrophique, ailleurs parfaitement intégrée. C'est évidemment affaire de compétence et de tolérance - éléments qui donnent toute sa relativité à la notion de handicap. On oublie trop souvent aussi que c'est affaire d'amour. On rencontre encore régulièrement des lieux institutionnels dont on attend que les personnes handicapées mentales s'y adaptent, faute d'une véritable capacité de ces lieux à s'adapter à leurs besoins.

#### *Personne handicapée mentale et sexualité :*

La sexualité des personnes handicapées mentales n'est pas sensiblement différente de celle de la population générale. D'abord en termes de sexualisation: si l'on se réfère au vaste groupe des déficiences précoces (voire constitutionnelles), on observe que celles qui interfèrent avec le développement physiologique de la puberté



sont rares<sup>2</sup>. Or, en France, l'âge auquel les jeunes filles ont leurs premières règles varie de 10 à 13 ans (l'âge moyen est de 12 ans et demi); les garçons deviennent pubères un peu plus tardivement, entre 12 et 15 ans. Très jeunes donc, les adolescents, handicapés ou non, sont potentiellement féconds. Ces faits ne sont pas sans importance pour quiconque est amené à réfléchir au moyen de contraception que l'on peut proposer aux personnes, et surtout aux jeunes filles, handicapées mentales.

En second lieu, pour peu que l'on se mette en situation d'écouter ces jeunes filles, on pourra les entendre parler de désir sexuel, mais aussi de désirs, voire de projets de grossesse ou de maternité. Il arrive d'ailleurs que ce projet soit le seul auquel elles paraissent pouvoir "se raccrocher", car elles espèrent (ou elles savent) que ce projet-là, contrairement à beaucoup d'autres, elles seront, malgré leur handicap, en mesure de le mener "à terme". D'ailleurs le médecin d'adolescents peut observer que certaines jeunes filles handicapées mentales parlent de ces problèmes de façon plus vivante que leurs contemporaines "normales", dans la mesure où elles utilisent un langage plus direct et leurs inhibitions sont moins vigilantes.

Quant aux comportements sexuels des personnes handicapées mentales, on ne trouve rien de bien différent de ce que l'on peut rencontrer comme comportements dans une population de personnes non handicapées si ce n'est que l'éducation à la vie sexuelle n'aboutit pas nécessairement à une autorégulation par la personne handicapée mentale elle-même. En revanche, ce qui marque la vie sexuelle des personnes handicapées mentales, surtout celle des jeunes filles, ce sont les violences, et en premier lieu, les violences sexuelles, subies en milieu institutionnel ou familial, voire à l'occasion de fugues : viols, incestes, attentats à la pudeur. Celles-ci sont les plus visibles et à l'origine de nombreuses demandes de stérilisation, dans la mesure où ces violences aboutissent non exceptionnellement à des grossesses<sup>3</sup>. Pourtant, si la stérilisation peut résoudre de manière permanente le problème des grossesses imprévues, elle n'apporte aucune solution au problème des violences sexuelles et *a fortiori* aux problèmes que pose de manière plus générale la sexualité. L'interdiction d'une vie sexuelle, trop souvent désignée comme logique, compte

---

<sup>2</sup> Parmi celles-ci, certaines vont entraîner une absence de développement pubertaire, voire un simple retard. D'autres, en revanche, peuvent s'accompagner de développements pubertaires anormalement précoces.

<sup>3</sup> Courtecuisse V. "Les grossesses issues de violences chez les adolescentes" in *L'adolescente enceinte.*, vol 1, (sous la direction de W. Pasini) Actes du 6<sup>e</sup> colloque sur la relation précoce parents enfants. 1993 Ed. Médecine et hygiène. Genève.

tenu de ce que l'on estime être la gravité d'un handicap ou du fait de l'application d'un règlement institutionnel, peut, elle aussi, présenter bien des aspects violents. C'est en ce sens que certains font des efforts pour aménager, avec discernement, chaque fois qu'il est possible, la vie en couple des personnes handicapées.

La grossesse et l'accouchement chez une femme handicapée mentale peuvent également être l'occasion d'autres violences "logiques", dont les institutions ou les familles peuvent, avec l'appui du corps médical, se faire les médiateurs. Ainsi arrive-t-on, par exemple, à imposer des interruptions de grossesse qui, compte tenu des contextes, n'auront évidemment de volontaires que le nom et qui seront d'autant plus traumatisantes que la reconnaissance tardive des grossesses chez les femmes handicapées mentales est fréquente. L'expérience de la grossesse et surtout de l'accouchement peut elle-même être source de traumatismes, si la femme n'est pas convenablement accompagnée dans son parcours.

### *Et la prévention des grossesses ?*

Certaines déficiences légères ou mineures chez des jeunes femmes sont tout à fait compatibles avec grossesse, maternité, et fonction parentale. D'ailleurs bon nombre de femmes légèrement déficientes échappent à toute médicalisation et, à plus forte raison, à toute institutionnalisation. Mais pour un grand nombre de femmes dont la déficience est plus marquée, la prévention des grossesses est un souci constant de l'entourage, que celui-ci soit familial ou institutionnel. Un équilibre satisfaisant est déjà bien difficile à trouver. Il a nécessité d'incessants efforts, beaucoup de compétence, de temps, d'attention, et aussi d'authentiques sacrifices - autant d'investissements que l'on est légitimement en droit de vouloir préserver pour toute femme handicapée mentale qui a eu la chance d'en bénéficier. Or il est vrai qu'une naissance pourrait compromettre de façon durable cet équilibre.

De grandes inconnues demeurent concernant la capacité d'une femme handicapée mentale à assumer un rôle parental dans une société structurée comme la nôtre. Une telle évaluation ne devrait jamais être faite sans que soit fait référence au père, s'il est connu, et à l'attitude de la famille et de l'entourage. Quelles que soient les capacités affectives du père et de la mère, on peut se demander, jusqu'où pourra être menée l'éducation d'un enfant par un couple de personnes handicapées mentales ou par une femme célibataire handicapée mentale et à quel moment d'autres personnes devront prendre le relais. Ces questions ne peuvent évidemment être posées en dehors du contexte familial et environnemental, et révèlent la grande

inégalité devant laquelle se trouvent les couples de personnes handicapées mentales confrontés à l'acceptation par leur entourage d'un projet d'enfant.

Il est légitime, et même essentiel, de s'interroger sur le devenir d'un enfant né dans ces conditions. Ou bien il demeurera chez ses parents (ce qui arrive, selon une enquête menée au sein de l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI)<sup>4</sup>, dans un peu moins de la moitié des cas), mais ce sera très souvent au prix d'une assistance familiale ou institutionnelle permanente. Dans ce cas, quelles relations l'enfant nouera-t-il avec ses parents, quel modèle d'identification trouvera-t-il en eux, quelle éducation en recevra-t-il, quelle assiduité dans les soins, quelles stimulations? Ou bien il sera retiré de la garde parentale et élevé par ses grands parents, placé dans un autre foyer, en vue d'une adoption (ce qui est actuellement le cas pour un peu plus de la moitié des enfants issus de ces familles, selon la même enquête). Comment vivra-t-il cette séparation précoce? Comment assumera-t-il la révélation éventuelle de ses origines? On ne peut oublier, enfin, qu'un certain nombre de déficiences ou d'atteintes bien définies sont connues pour comporter des risques génétiques plus élevés pour l'enfant à venir.

Les parents handicapés mentaux supporteront eux aussi leur part d'épreuve. Si l'on estime que l'enfant peut rester à leur domicile, ils ne seront pas pour autant toujours en mesure d'assurer leurs pleines responsabilités. L'autonomie qu'ils auront conquise en tant que couple sera dérangée, voire mise en échec par les tâches complexes qui sont inhérentes au métier de parents. Comme pour tous les nouveaux parents, leur équilibre risque fort d'être troublé par l'accès à ces charges qui, dans leur cas, risquent souvent d'être difficilement compatibles avec leur état. Si l'enfant est retiré de leur foyer, la frustration sera d'autant plus rude qu'elle aura été différée, pour la mère surtout. Elle aura vu naître l'enfant, l'aura serré dans ses bras, se sera attachée à lui. Le départ de l'enfant pourrait en fin de compte lui coûter beaucoup plus que le non-exaucement d'un désir de maternité.

L'enquête de l'UNAPEI, qui visait à remettre en cause les idées reçues dans ce domaine, fait état de la complexité des situations et en particulier de l'extrême diversité des cas. La situation des enfants étudiés varie considérablement, et notamment selon que l'un ou les deux parents sont handicapés et selon la gravité du (des) handicap(s); qu'ils sont ou non en couple et/ou mariés; et qu'ils bénéficient

---

<sup>4</sup> Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI, *Le devenir des enfants nés de parents ayant un handicap mental*, compte rendu d'enquête par Monsieur P. Echavidre, juin 1984.

ou non d'une assistance affectueuse et pertinente de l'entourage. Si un certain nombre de cas incite à ne pas proscrire d'emblée l'éventualité pour une femme handicapée mentale de mener à terme une grossesse et d'assumer en couple et/ou avec l'aide de sa famille des responsabilités parentales, beaucoup d'arguments plaident aussi en faveur de la prévision de moyens de contraception chez les personnes handicapées mentales, dont le suivi médical et l'accompagnement contraceptif dans de bonnes conditions devront être envisagés.

### Le choix d'une méthode de contraception

Les techniques théoriquement disponibles sont les mêmes que celles qui peuvent être proposées à l'ensemble de la population en âge de procréer. La plupart de ces techniques est destinée aux femmes: bien qu'elles ne soient pas les seules en cause dans l'amorce d'une grossesse, ce sont elles qui subissent les conséquences de l'absence ou de l'échec d'une contraception. Comme pour la population générale, ce sont surtout les femmes handicapées mentales qui seront confrontées à la contraception.

Aucun choix contraceptif ne peut être raisonnablement proposé, si la situation globale de chaque femme et de son partenaire - occasionnel ou non, handicapé ou non - n'a pas été systématiquement analysée. Pour toute personne handicapée mentale, outre les caractéristiques propres à sa déficience, cette analyse devra prendre en compte l'expression concrète d'une sexualité dans le cadre de son milieu de vie: vie de couple<sup>5</sup>, vie familiale, institutionnelle ou mixte. Au-delà de la grande variété des situations, il est nécessaire également d'évaluer la qualité du suivi assuré par l'entourage (stable, problématique, fragile); car tout mode de contraception exige un suivi chez ces patients, et toute la difficulté est d'éviter que ce suivi ne se transforme en un contrôle abusif de la personne. Une analyse de l'ensemble de sa situation est incontournable pour permettre, avec elle, un choix dans l'éventail des méthodes contraceptives disponibles.

Le problème spécifique qui se pose est celui de définir les paramètres de la décision au cas par cas, en veillant aux conditions dans lesquelles le choix contraceptif va s'opérer. Ce choix doit nécessairement tenir compte des contraintes, éventuellement cumulables, dont certaines relèvent d'arguments médicaux et/ou biologiques (tels que hypertension artérielle, obésité, épilepsie, malformation

---

<sup>5</sup> Il peut s'agir de couple vivant en milieu "libre", ou en milieu institutionnel.

cardiaque, hyperlipémie), tandis que d'autres tiennent compte des particularités de l'histoire, du comportement, et de l'environnement de chaque personne handicapée mentale. Malgré la technicité des considérations que met en oeuvre un choix contraceptif, la dimension éthique n'y est jamais étrangère: en effet, tout choix technique comporte une option morale quant à la meilleure manière d'agir au vu des contraintes qui caractérisent une situation.

Dans ce bilan, il est important de savoir de qui émane la demande de contraception et pourquoi<sup>6</sup> : il n'est pas toujours évident que cette demande corresponde au souhait d'une vie sexuelle effective, exprimé par la personne handicapée mentale elle-même. Elle peut, dans certains cas, traduire plutôt le désarroi des parents face au problème de l'éducation sexuelle de leur enfant, devenu pubère, ou au contraire, viser à inscrire "préventivement" sur le corps de celui-ci un contrôle que l'entourage ne veut pas ou n'arrive pas à assurer (par exemple, lorsque la contraception est une condition nécessaire à l'entrée dans un établissement). On peut penser que les particularités comportementales de la personne handicapée mentale renvoient, dans beaucoup de situations, autant aux relations avec l'entourage qu'aux caractéristiques propres de sa déficience; en d'autres termes, qu'elles comportent une double dimension comportementale et sociale.

C'est pourquoi la mise en place des modalités de choix d'un moyen contraceptif doit mettre en exergue le souci de donner une attention prioritaire à la demande de la personne handicapée mentale elle-même, de savoir avec qui d'autre qu'elle se négocie le choix d'une méthode et de quelle manière l'on peut s'assurer qu'elle-même y consent. En effet, le consentement est une notion qui s'applique à toutes les méthodes contraceptives et le problème se pose de savoir si la personne handicapée mentale, le plus souvent une femme, comprend ce qu'elle fait (prendre la pilule) ou ce qu'on lui fait (poser un stérilet).

Il est également important de souligner que la possibilité de bénéficier d'un suivi médical et contraceptif régulier joue, au premier chef, un rôle déterminant dans la juste adéquation d'une méthode appropriée à un cas donné. Cette observation amène le CCNE à souligner la grande inégalité sociale des personnes handicapées mentales devant les possibilités d'accès à un suivi de qualité, due en partie au manque de motivation et de formation des praticiens pour s'occuper de ces patients difficiles aux besoins médico-sociaux particuliers.

---

<sup>6</sup> A. Giami, C. Lavigne, "La stérilisation des femmes handicapées mentales et le 'consentement libre et éclairé'", *Revue de Médecine Psychosomatique*, 35 (1993), 35-46.

Les méthodes de contraception sont pour la plupart réversibles et peuvent être classées par ordre croissant des inconvénients médicaux qu'elles présentent. Toutefois, ces inconvénients ne peuvent être appréciés pour chaque personne handicapée mentale, indépendamment des particularités de ses conditions de vie quotidienne et, en particulier, de son accès au suivi médical nécessaire pour assurer sa bonne santé et l'efficacité de la méthode.

En l'absence de particularités d'ordre médical<sup>7</sup>, les techniques disponibles de contraception sont les suivantes: les méthodes locales (diaphragme, tampons spermicides), le préservatif, la contraception oestro-progestative (pilule), la contraception dite "du lendemain", le stérilet, les contraceptions progestatives à effet prolongé.

Toutes ces méthodes comportent cependant un risque de grossesse inattendue; il est alors parfois décidé de procéder à son interruption. Mais en aucun cas, la pratique d'avortements répétés ne peut être considérée comme une solution contraceptive.

Comment peut-on tenter de rationaliser le choix d'un moyen contraceptif pour une femme handicapée mentale<sup>8</sup>, au vu des nombreux paramètres dont il faut tenir compte ?

Si le suivi assuré par l'entourage est de bonne qualité et ne pose pas de difficultés particulières, la contraception oestro-progestative peut être envisagée. En l'absence de troubles importants des comportements, il suffit qu'un proche de l'entourage familial ou institutionnel veille à la régularité de la prise contraceptive. Pour ce type de contraception, il existe de nouveau sur le marché un produit bien adapté aux personnes handicapées mentales: il s'agit d'une pilule oestro-progestative banale, mais dont la prise est continue du fait d'une présentation particulière. Au lieu d'être prescrite pour 21 jours avec 7 jours d'arrêt (ce qui impose une certaine comptabilité), elle est prise en continue avec 21 pilules "actives" et 7 placebos.

---

<sup>7</sup> Si la déficience est associée à une autre pathologie, on peut rencontrer des problèmes spécifiques face à la contraception. Ils ne seront pas détaillés ici. Le plus souvent il s'agira d'une contre-indication des oestro-progestatifs, ou de leur utilisation à des doses inhabituelles (patiente sous anti-convulsivant). Le suivi médical obligatoire prendra évidemment en compte ces problèmes contraceptifs.

<sup>8</sup> Le préservatif est actuellement le seul moyen contraceptif masculin dont l'avantage est de protéger les partenaires également de la transmission du VIH. Son utilisation est toutefois difficilement envisageable dans le cas d'un partenaire handicapé mental.

Si un accompagnement de ce type ne peut être assuré, on peut discuter deux propositions :

La première est l'utilisation de l'acétate de Médroxyprogestérone à raison d'une injection de 150 mg. tous les trois mois. Ce produit à action prolongée est utilisé comme contraceptif par des millions de femmes (entre 10 et 30 millions suivant les évaluations) dans plus de 90 pays dans le monde. Il a d'ailleurs été utilisé depuis plus de 20 ans dans d'autres indications, notamment dans les traitements des métastases des cancers de l'endomètre et de certains cancers du rein. Il n'a pas de conséquence iatrogène reconnue ni dans le domaine métabolique ni dans le domaine oncologique. Le seul inconvénient, qui peut être mal toléré, tient dans des saignements, parfois assez fréquents, au cours des premières semaines d'administration de ce produit. Il peut également à plus long terme provoquer des situations d'aménorrhée<sup>9</sup>. Le retour à la fertilité est assuré à l'arrêt de cette contraception<sup>10, 11</sup>. L'autorisation de la Food and Drug Administration d'utilisation de ce produit comme contraceptif aux États Unis date de 1992.

La nécessité de pratiquer des injections trimestrielles ne paraît pas un argument suffisant contre l'utilisation de cette technique, car même indépendamment de la contraception, il est éminemment souhaitable d'assurer un suivi médical et (ou) gynécologique chez ces patientes. L'expérience prouve que ce suivi en France est souvent assez négligé.

La seconde proposition possible en cas d'impossibilité d'assurer un accompagnement quotidien de qualité pour la femme handicapée mentale, est la pose d'un stérilet. On considère dans la population féminine générale que la pose d'un stérilet n'est en principe pas indiquée chez des nullipares. En effet, le stérilet n'est pas sans comporter des risques infectieux, notamment au niveau tubaire, l'infection étant elle-même cause fréquente de stérilité.

---

<sup>9</sup> L'aménorrhée est présente dans un peu plus de 50% des cas après une année d'administration. Elle est d'ailleurs en général plutôt "bienvenue" chez des jeunes femmes handicapées mentales pour qui les questions d'hygiène, notamment menstruelle, posent souvent des problèmes.

<sup>10</sup> "A comprehensive review of injectable contraception with special emphasis on depot Medroxyprogestérone acetate." *Med. J. Aust.* 1981 Jan; Special Suppt. 3-19.

<sup>11</sup> Kaunitz-AM; Rosenfield A. "Injectable contraception with Depot Medroxyprogesterone Acetate. Current status." *Drugs.* 1993; 45-(6) 857-865.

## La stérilisation envisagée comme moyen de contraception

Malgré toutes ces options contraceptives, les parents et/ou l'entourage peuvent se sentir démunis face à une femme handicapée mentale dont le comportement global, et la vie sexuelle en particulier, échappent à leur contrôle. De ce fait, un suivi contraceptif a pu ne pas être convenablement mis en place pour ces femmes; dans le cas où elles fuguent, elles sont exposées à des violences et peuvent, sauf situation de stérilité<sup>12</sup>, se retrouver enceintes. Les difficultés rencontrées lors du suivi contraceptif pourront alors être aggravées par des grossesses répétées, dont l'issue devra être décidée avec elles. Les personnes ayant à leur charge ces femmes handicapées mentales tendent alors à s'orienter vers la solution d'une stérilisation, le plus souvent par "clippage" des trompes.

La stérilisation est, en effet, parfois présentée comme une option contraceptive bien adaptée au cas particulier de la personne handicapée mentale; elle peut même apparaître comme la manière la plus simple de résoudre des difficultés qui relèvent parfois de réponses inadaptées de la part de la famille ou de l'institution dans le domaine de l'éducation sexuelle. Cependant, la stérilisation compromet, voire réduit à néant les capacités de reproduction de ces femmes, sans qu'il soit toujours tenu compte de la possibilité d'une évolution dans leur comportement. La décision d'effectuer une intervention stérilisante est donc un acte grave.

### La stérilisation est-elle réversible?

La stérilisation à visée contraceptive peut être masculine (vasectomie) ou féminine (section, ligature ou obstruction par clips des trompes)<sup>13</sup>. La vasectomie est une intervention chirurgicale simple et rapide qui se pratique sous anesthésie locale; les techniques habituelles par occlusion des déférents ont un faible taux d'échec (de 0 à 2,2% de grossesses chez la femme après vasectomie du partenaire)<sup>14</sup>. La réversibilité

---

<sup>12</sup> Certains handicaps comportent une stérilité.

<sup>13</sup> Il faut distinguer les techniques de stérilisation à visée contraceptive des actes chirurgicaux aux conséquences stérilisantes (hystérectomie, endométréctomie, castration) pratiqués pour un motif thérapeutique (par exemple, cancer de l'utérus, des ovaires, ou des testicules; hémorragie cataclysmique de l'utérus). Ces actes chirurgicaux relèvent du cadre déontologique habituel de la pratique médicale et ne posent pas les mêmes problèmes que les stérilisations de première intention.

<sup>14</sup> "Vasectomy: New opportunities." *Population Reports, Male Sterilisation, Series D, n° 5* (March 1992), 23 pp.



de l'intervention est possible, mais les diverses techniques microchirurgicales employées pour une reperméabilisation sont beaucoup plus délicates et les résultats, souvent aléatoires<sup>15</sup>.

La section, la ligature ou l'obstruction des trompes constitue une intervention plus lourde qui nécessite une anesthésie générale; elle a également un faible taux d'échec (environ 1 pour cent de grossesses après l'intervention). La récupération des capacités procréatrices impose, à nouveau, une intervention lourde par microchirurgie avec anesthésie générale. Un bilan récent de résultats de reperméabilisation tubaire dans un service expérimenté<sup>16</sup> fait état d'un taux de grossesses variant de 60 à 80% après deux ans - chiffres comparables aux résultats d'études plus anciennes citées par l'auteur.

Toutefois, l'argument de la réversibilité ne peut être honnêtement retenu: si des progrès dans les techniques chirurgicales font que l'on peut l'envisager, cette réversibilité exige un acte chirurgical supplémentaire dont le succès ne peut être garanti pour chaque personne individuellement. De toute manière, il faut admettre que, tout particulièrement pour le cas des personnes handicapées mentales, le recours à ces techniques vise presque toujours la suppression définitive des fonctions reproductrices.

C'est pourquoi toute décision de pose de clips<sup>17</sup> ne devrait être prise qu'après une évaluation rigoureuse de la situation qui suscite la demande, pour éviter que l'on vienne un jour à proposer une deuxième intervention chirurgicale afin de revenir - éventuellement - à une situation de fertilité. Si l'on envisage ce type d'acte, mieux vaut reconnaître qu'il s'agit bien d'une stérilisation chirurgicale définitive.

Au demeurant, la littérature médico-chirurgicale et obstétricale sur la réversibilité est des plus discrètes, et les données qu'on y trouve concernent essentiellement des femmes volontaires non handicapées. Elles n'apportent donc aucune réponse aux problèmes spécifiques que posent les femmes handicapées mentales, ni sur les raisons qui pourraient justifier une stérilisation éventuelle, ni

---

<sup>15</sup> Un auteur, comparant les résultats de plusieurs études, estime que les chances d'une grossesse évolutive chez la femme, suivie d'une naissance seraient globalement de l'ordre de 1 sur 2: Hendry W.F., « Vasectomy and vasectomy reversal », *British Journal of Urology*, 1994, 73, 337-344. Toutefois, une revue de la littérature récente sur ce sujet dans la base de données Medline fait apparaître des taux de réussite plus bas, de l'ordre de 20 à 40%.

<sup>16</sup> J.B. Dubuisson, C. Chapron, C. Nos, P. Morice, F.-X. Aubriot, P. Garnier, "Sterilization reversal: fertility results, *Human Reproduction*, 1995, 10, 5: 1145-1151.

<sup>17</sup> La pose de clips n'est qu'une technique, parmi d'autres, d'intervention sur les trompes: ligatures, anneaux, electrocoagulation, voire injection intratubaire de matériels divers. Cependant la pose des clips paraît le mieux assurer la réversibilité éventuelle de l'intervention. Voir l'article cité dans la note précédente, Dubuisson *et al.*

sur les conditions de prise de décision et de réalisation de l'intervention. Au contraire, ces problèmes semblent échapper à une réflexion pourtant nécessaire.

### La stérilisation des personnes handicapées mentales : un acte grave

La question de la stérilisation de personnes handicapées mentales est très chargée émotionnellement, pour toutes sortes de raisons qui tiennent souvent aux particularités de chaque cas, renvoyant à l'histoire des familles. En outre, elle traîne de lourdes charges idéologiques, dans la mesure où l'histoire de la stérilisation a souvent croisé celle des politiques eugénistes, y compris dans leurs dérives les plus graves. Certes, ces actes de stérilisation ont été réalisés avant l'introduction de méthodes hormonales fiables de contraception, mais ceci ne justifie pas le caractère discutable, voire clairement abusif d'un grand nombre de ces interventions.

C'est dans ce contexte que se pose le problème ci-dessus évoqué de certaines personnes handicapées mentales, dont les comportements sexuels peuvent inciter les parents ou les professionnels à proposer des interventions de stérilisation tubaire, alors que du fait de leur handicap, on juge impossible d'obtenir leur consentement, voire de prendre en considération leur accord ou leur refus. Ces stérilisations sont souvent désignées dans la littérature médicale comme stérilisations non volontaires ou non consensuelles<sup>18</sup>. La littérature se réfère parfois également aux stérilisations eugéniques, lorsque une stérilisation vise explicitement à empêcher une personne, dont la déficience est considérée comme transmissible, de procréer. On pourrait pourtant appliquer ce terme tout autant aux stérilisations volontairement consenties par des personnes qui, se sachant porteuses d'une maladie grave, préfèrent mettre un terme à leurs capacités procréatrices.

Ces situations mettent en relief l'extrême complexité des choix, qui sont ici commandés, non seulement par la difficulté qu'il y a à définir une déficience et tenir compte de ses conséquences, mais avant tout par l'attention que porte la société au respect des personnes handicapées et de leurs droits. La pleine signification de cette

---

<sup>18</sup> Ce terme se réfère, par opposition, à la notion de stérilisation volontaire, c'est à dire, le cas où un homme ou une femme demande une intervention chirurgicale en vue de mettre un terme à son potentiel de fécondité. Ces stérilisations volontaires, non autorisées en France, sont à distinguer des interventions faites à l'insu de la personne, généralement une femme, à l'occasion d'une intervention chirurgicale portant sur l'appareil génital. Dans ces conditions, c'est après une intervention chirurgicale que la patiente apprend qu'elle a subi, à l'initiative du chirurgien, sans en avoir été préalablement informée, une ligature des trompes. Cette initiative ne se justifie que si une urgence thérapeutique exceptionnelle et imprévue pendant l'intervention l'impose (ce qui est rarissime). Malheureusement, on ne peut affirmer que de telles pratiques aient entièrement disparu.

notion de respect implique, pour notre société, des coûts qui ne sont pas toujours chiffrables, mais qui n'en sont pas moins réels, l'écoute et le suivi des personnes handicapées supposant vigilance et compétence.

Un bref rappel de l'histoire de la pratique de stérilisation au début de ce siècle permet de mettre en perspective le problème de la stérilisation des personnes handicapées mentales, tel qu'il se pose aujourd'hui.

### Les interventions de stérilisation chez les personnes handicapées mentales. Un bref rappel historique

La stérilisation chirurgicale non volontaire de personnes handicapées mentales, hommes et femmes, a été très largement pratiquée dans le monde, tout particulièrement pendant la première moitié du vingtième siècle. Cette pratique est née à une époque, où le concept de déficience mentale était très flou et désignait des individus faisant partie d'une catégorie plus large de personnes dites "socialement inaptés" (les pauvres, les criminels, les alcooliques, les personnes handicapées moteurs et sensorielles, les malades mentaux). La stérilisation faisait partie d'une panoplie plus large de mesures (ségrégation sexuelle en institution, interdiction au mariage, contrôle de l'immigration), justifiées à la fois par des arguments eugéniques, sociaux et économiques, qui visaient à réduire le nombre de personnes inaptés dans la population. Elles étaient fondées sur la conviction qu'un certain nombre d'états et de conduites, tels que l'épilepsie, l'"imbécillité", voire la violence et la délinquance, étaient de faits pathologiques héréditaires. Selon les pays, il y avait une préférence pour l'une ou l'autre de ces mesures, voire pour une combinaison de ces mesures. Parfois, celles-ci étaient accompagnées de mesures d'incitations à la procréation des classes dites supérieures.

C'est dans ce contexte qu'un certain nombre de pays se sont dotés de lois de stérilisation eugéniques. Aux U.S.A., la première loi date de 1907 et concerne l'Etat d'Indiana et quinze autres Etats ont adopté des lois similaires dans les dix années qui ont suivi. Bien que de telles lois aient été à plusieurs reprises contestées, un rapport d'une commission de l'Association américaine de neurologie<sup>19</sup> recense, en 1936, des lois de stérilisation eugénique dans 27 Etats<sup>20</sup>. En effet, dans une décision de la Cour

<sup>19</sup> The Committee of the American Neurological Association for the Investigation of Eugenic Sterilization. *Eugenical Sterilization*. New York: The Macmillan Company, 1936. Reprinted by New York: Arno Press, 1980.

<sup>20</sup> Il est intéressant de relever, dans l'histoire de ces lois américaines de stérilisation eugénique, le fait que certaines d'entre elles, qui visaient plus spécifiquement les personnes dans des institutions de soins

suprême datant de 1927, *Buck vs. Bell*, qui statuait sur la conformité à la Constitution de la loi de la Virginie votée en 1924, huit des neuf juges ont estimé que la possibilité d'ordonner une stérilisation pour motif eugénique faisait partie des pouvoirs légitimes d'un Etat, que cette possibilité n'excluait pas l'intervention des moyens d'une défense juridique, et que la stérilisation ne constituait pas une forme de punition cruelle ou exceptionnelle ("cruel or unusual punishment")<sup>21</sup>. Dans certains Etats, ces lois de stérilisation n'ont - fort heureusement- pas toujours été appliquées et dans les années 50 et 60, un grand nombre de ces lois ont été abrogées. On estime néanmoins que plus de 60.000 personnes considérées comme socialement inaptes ont été stérilisées, surtout en Virginie et en Californie, en application de ces lois<sup>22</sup>.

Au Canada, une loi dite de "stérilisation eugénique" a été votée dans la province d'Alberta en 1928 (l'Alberta Sterilization Act). Pendant les 44 années d'application de cette loi, 2822 stérilisations ont été officiellement autorisées. En 1972, cette loi a été abolie sous la pression des généticiens et des juristes, les uns arguant que ces interventions étaient bien loin de toujours relever d'un risque génétique prouvé, les autres faisant valoir que la stérilisation non volontaire représentait une violation manifeste des Droits de l'homme<sup>23</sup>. La Commission de réforme du droit du Canada souligne d'ailleurs dans son travail les nombreux abus qui ont pu être commis dans le cadre de l'application de cette loi. Il s'agit notamment de très importantes inégalités ethniques et socio-économiques dans les décisions de stérilisation.

Il y a tout lieu de penser qu'avant les années 50, "les abus des programmes nazis de stérilisation (commencés en 1934), [n'ont pas] infléchi en quoi que ce soit les programmes Nord Américains"<sup>24</sup>; bien au contraire, la loi allemande et les mesures mises en place pour son application ont fait l'objet d'une attention et même d'une certaine admiration<sup>25</sup>. Des abus ont également eu lieu dans de nombreux autres pays

---

spécialisées, qualifiaient ces stérilisations de "volontaire". Or, il ne s'agissait pas d'un libre choix mais d'une condition posée pour quitter ces institutions, l'alternative étant, bien évidemment, la poursuite de l'internement.

<sup>21</sup> Cette décision de la Cour Suprême n'a jamais été cassée, mais a été considérablement limitée par des décisions postérieures.

<sup>22</sup> Smith-J.D; Polloway-EA. "Institutionalization, involuntary sterilization, and mental retardation : profiles from the history of the practice." *Ment-retard*. 1993 Aug; 31 (4): 208-14.

<sup>23</sup> Commission de réforme du Droit du Canada. *La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux*. 1979 . Document de travail n° 24.

<sup>24</sup> Reilly-PR. "Involuntary sterilization in the United states : a surgical solution." *Q. Rev-Biol*. 1987 Jun; 62 (2): 153-70.

<sup>25</sup> Voir, par exemple, dans le rapport du Committee of the American Neurological Association for the Investigation of Eugenical Sterilization, *Eugenical Sterilization*, cité ci-dessus (note 2), le commentaire sur la loi allemande du 14 juillet 1933, page 22.

avec ou sans législation (dont notamment, la Suisse, la Suède et autres pays nordiques), et c'est en réaction à cela que des commissions ont été créées, des débats ont eu lieu, et des dispositions diverses ont été prises pour ériger des barrières juridiques à ces pratiques<sup>26</sup>. L'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, dans une recommandation relative à la psychiatrie et aux Droits de l'homme adoptée le 23 mars 1994, a même expressément demandé qu'aucune atteinte irréversible ne soit portée aux capacités de reproduction des individus.

Cependant en Afrique du Sud, l'"Abortion and Sterilization Act" (1975) déclare légale la stérilisation chirurgicale des personnes handicapées mentales, et en 1989, on recense officiellement 1817 de ces personnes ayant été stérilisées dans ce pays. Dans une étude menée au "Groote Schuur Hopital", où 291 d'entre elles avaient été adressées, on comptait 37 "white", 233 "coloured persons" et 21 "black". Aucune ne fut jugée en mesure de donner un consentement éclairé. Il a été conclu à l'opportunité de stériliser 231 personnes (79% de l'ensemble des cas).

Par ailleurs, en Chine, une loi destinée à "améliorer la qualité de la population des nouveau-nés" a été adoptée en novembre 1994, et ceci malgré les protestations de nombreuses instances internationales. La loi préconise, entre autres, le "report" du mariage si l'un des futurs époux souffre de troubles mentaux ou une maladie sexuellement transmissible; la contraception, voire la stérilisation si l'un des époux est atteint d'une maladie génétique grave. La loi oblige également les médecins à recommander l'avortement, s'ils constatent que le fœtus souffre de défauts ou de maladies génétiques graves<sup>27</sup>.

Reste que partout dans le monde, l'introduction des contraceptions hormonales a contribué à une modification des pratiques à l'égard des problèmes de contraception

---

<sup>26</sup> Outre le rapport canadien, cité plus haut, la littérature éthique et juridique sur ce sujet est abondante. Voir, entre autres, Rivet-M. "Sterilization and medical treatment of the mentally disabled: some legal and ethical reflections." *Med Law*. 1990; 9 (5): 1150-71; Price-DP. "Comparative approaches of the non consensual sterilization of the mentally retarded." *Med Law*. 1990; 9(3): 940-9; Petersen-K. "The family vs. the family Court: sterilization issues." *Aust-J-Public-Health* 1992 Jun; 16(2): 196-201; Mair-ML. "The right to procreate: intellectual disability and the law." *J-Aust-Coll-Midwives*. 1992 Dec; 5(4): 16-20; Van Camp-K; Denekens-J. "Sterilization and the mentally handicapped : who decides?" *Verh-K-Acad-Geneskd-Belg*. 1993; 55 (1): 27-37; discussion 37-43; Applebaum G.M. et La Puma J., "Sterilisation and a Mentally Handicapped Minor: Providing Consent for One Who Cannot", *Cambridge Quarterly of Healthcare*, 1994, 3: 209-215; Wingfield-M; Healey-DL; Nicholson-A. "Gynaecological care for women with intellectual disability." *Med-J-Aust*. 1994 May 2; 160 (9): 536-8; Munoz Condé F., "Sterilisation of the mentally handicapped: comments on the Ruling of Spain's Constitutional Court, July 14, 1994", *Law and Human Genetics Review*, 1995, 2: 175-196.

<sup>27</sup> "Chine: la loi eugéniste publiée", *Le Quotidien du Médecin*, 16 novembre 1994. Voir également "Les troubles relents de l'eugénisme chinois", *Le Figaro*, 2 janvier 1994; et "Pekin prône l'amélioration de l'espèce", *Libération*, 4 janvier 1994.

des femmes handicapées mentales. Une meilleure connaissance de la transmission génétique d'une déficience mentale (qui ne concerne finalement qu'une minorité des personnes ainsi handicapées) a également contribué à discréditer les justifications données pour ces pratiques de stérilisation. Mais ce revirement dans les attitudes reflète surtout un mouvement de rejet des idéologies eugénistes qui avaient prévalu dans certains pays jusqu'aux environs des années 50 - mouvement accompagné d'une réflexion sur les droits des personnes handicapées et d'un développement des services sociaux pour la prise en charge de leur besoins spécifiques en matière de vie quotidienne et d'insertion au travail.

### La situation en France : le Droit et le Code de déontologie

La seule mention relative à la sexualité et aux personnes handicapées figure dans le Code Pénal, et indique que la situation de handicap de la victime est un facteur aggravant des peines encourues par les agresseurs qui se livrent à des violences sexuelles<sup>28</sup>. Par ailleurs, bien que cela ne soit pas écrit, le droit à la sexualité est reconnu de facto aux mineurs (définis comme incapables juridiques) par leur droit d'accès à la contraception anonyme et gratuite sans limitation d'âge<sup>29</sup>. Aucune mention restrictive n'est formulée concernant les personnes handicapées mentales.

Enfin, rappelons ici qu'une fille mineure célibataire a besoin de l'autorisation "de l'un au moins" de ses parents pour subir une interruption volontaire de grossesse (I.V.G.), mais en revanche, si elle mène une grossesse à terme, elle se trouve investie - quel que soit son âge - de la pleine puissance parentale dès la naissance de son enfant.

Quant à la stérilisation, aucun texte de loi ne porte spécifiquement sur cet acte. Toutefois l'article 16-3, introduit dans le Code civil par la loi n°94-653 du 29 juillet 1994, stipule: "Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir." L'article 222-9 du Nouveau Code Pénal, qui sanctionne le délit de "violences entraînant une

---

<sup>28</sup> S'agissant d'un viol ou "des autres agressions sexuelles" les peines encourues sont aggravées lorsque les violences sont infligées "à une personne dont la particulière vulnérabilité due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur." (Nouveau Code Pénal 1994: art. 222-24 et 222-29).

<sup>29</sup> Loi du 04.12.1974.

mutilation ou une infirmité permanente", peut s'appliquer à l'acte chirurgical réalisé sans nécessité thérapeutique. Cependant depuis un arrêt de la Cour de Cassation de 1937, qui ne concernait pas des médecins, il n'y a pas eu de poursuites engagées en matière de stérilisation, ni à la demande des intéressés, ni à l'initiative du parquet.

L'article 41 du code de déontologie de 1995 rappelle, dans des termes presque identiques à ceux du code de 1979, l'usage correspondant à l'état du droit français : "Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée, sans motif médical très sérieux, et sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé, et sans son consentement." En ce qui concerne la licéité d'une stérilisation à visée contraceptive pour des personnes handicapées mentales, autant la qualification de nécessité thérapeutique que le consentement des intéressés posent problème.

## PROPOSITIONS DE MODALITES DE PRISE DE DECISION

La stérilisation n'est pas la seule ou même la meilleure solution contraceptive pour les personnes handicapées mentales. La plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier de contraceptions hormonales fiables. Pour une femme ayant de bonnes relations avec son entourage (familial ou institutionnel), on peut proposer une contraception oestro-progestative classique: en effet, celle-ci suppose qu'une personne de l'entourage veille à la régularité de la prise de la pilule, tout comme on veille pour de nombreuses personnes handicapées mentales à la prise de tout autre traitement (anti-convulsivant, antibiotique, chélateur, insuline, régime particulier, etc.).

En cas de difficultés d'organisation au quotidien, on peut proposer une contraception progestative pure injectable (acétate de médroxyprogestérone) à effet prolongé, à raison d'une injection trimestrielle de 150 mg. Cette contraception est très efficace. Le retour à la fécondité est assuré si un jour à titre d'essai, une tentative d'arrêt paraît justifiée. Enfin, elle n'a pas d'effets iatrogènes connus après plus de vingt ans d'utilisation. Il existe aussi des techniques d'implants sous cutané de progestatifs à résorption lente et dont la durée d'action peut aller jusqu'à 6 mois, mais ces produits ne sont pas actuellement disponibles en France. Leur ancienneté d'utilisation (notamment aux États-Unis), ne paraît guère suffisante pour évaluer aujourd'hui les indications avec une bonne sécurité.

La pose du stérilet peut aussi convenir dans certains cas.

Contrairement à ce qui se passe actuellement en France, des interventions chirurgicales du type "clips tubaires", désignées dans la littérature médico-chirurgicale sous le nom de stérilisation tubaire, ne devraient être envisagées que lorsque le recours à toute autre solution contraceptive réversible est impossible. L'éventualité d'une stérilisation doit être soumise à des procédures extrêmement rigoureuses, qui offrent le maximum de garanties pour la défense des droits et intérêts des patientes. En effet, personne n'est aujourd'hui en mesure de garantir que ces techniques assurent une stérilité réversible.

De plus, il faut souligner qu'une intervention tubaire ne protégera en rien une femme handicapée mentale contre des agressions sexuelles ; bien au contraire la stérilisation pourrait la rendre encore plus vulnérable. Il est donc important de souligner que la stérilisation ne permet d'éviter que la procréation.

**Pour toutes les formes de contraception, qu'elles soient ou non réversibles, le problème clé reste celui du consentement éclairé et libre.**

Obtenir un consentement est une chose. Juger de sa validité en est une autre. Aussi dans ce domaine, plutôt que faire état de certitudes, mieux vaut souligner les difficultés, les incertitudes, les limites des compétences, et finalement la fragilité d'un certain nombre d'évaluations, quelles que soient la qualité et la diversité des moyens mis en oeuvre.

**Le consentement peut-il être considéré comme "éclairé" ?**

La validité du consentement dépend à l'évidence de la capacité de la personne handicapée mentale à comprendre la nature et les conséquences de l'acte de stérilisation qui lui est proposé. Ceci suppose qu'elle ait tout au moins une idée du lien entre acte sexuel, grossesse et maternité, qu'elle comprenne la différence entre un état de fertilité et de stérilité, et qu'elle puisse se représenter ce qu'est dans la réalité la charge d'un enfant réel<sup>30</sup>. Mais ceci dépend en premier chef de la possibilité de bénéficier d'une information claire, simple et précise, adaptée à son niveau intellectuel supposé, et dispensée par un interlocuteur prêt à l'effort nécessaire pour se faire comprendre. Si l'ensemble de ces notions, assez difficiles, paraissent

---

<sup>30</sup> Cette répétition pour souligner la réalité et la fréquence de "l'enfant imaginaire" ou de "l'enfant dans la tête".



raisonnablement accessibles à la personne handicapée mentale, on peut admettre que le consentement (ou le refus) qu'elle exprime a de bonnes chances d'être valable.

### Le consentement a-t-il été libre?

Si le consentement a été obtenu dans des conditions satisfaisantes quant aux questions qui précèdent, il reste à déterminer s'il a été donné dans des conditions que l'on pourra considérer comme compatibles avec une liberté de choix. Le problème ici posé est celui des conditions d'obtention du consentement. A cet égard on rappellera que le consentement à l'I.V.G. d'une fille mineure<sup>31</sup> célibataire et non émancipée, doit être obtenu dans un entretien en tête à tête hors de la présence des parents. On peut comprendre que des parents convaincus du fait qu'une intervention de stérilisation est la meilleure proposition contraceptive, puissent peser sur leur enfant<sup>32</sup> handicapé, de façon à obtenir qu'il exprime un consentement à ce projet. La même remarque peut être valable s'agissant de pressions émanant d'une institution, notamment s'il s'agit d'un professionnel depuis longtemps engagé dans la prise en charge. Ce sont des conditions éminemment favorables à la création de liens affectifs qui risquent de peser sur la liberté de la personne handicapée mentale confrontée à un choix. C'est pourquoi l'on peut penser que les parents (ou les institutions de prise en charge) ne sont pas toujours les meilleurs défenseurs des intérêts et des droits légitimes de l'handicapée: leur forte implication dans la vie quotidienne de la personne handicapée mentale peuvent les conduire à ne plus distinguer clairement leurs propres intérêts de ceux de la personne qu'ils ont à leur charge.

En cas de désaccord, voire de conflit sur la meilleure solution contraceptive, et tout particulièrement devant l'hypothèse d'une stérilisation, il paraît nécessaire de prévoir une forme de prise de décision collective, avec des procédures extrêmement rigoureuses, pour juger des conditions de liberté du consentement et de la nécessité éventuelle d'une intervention. Cette manière de procéder offre une meilleure protection de la personne handicapée, sans pour autant constituer une garantie absolue de la qualité et de l'impartialité de la décision prise.

---

<sup>31</sup> C'est à dire aux yeux de la loi une incapable juridique.

<sup>32</sup> Enfant est ici utilisé dans son sens de filiation, quel que soit l'âge.

En ce qui concerne la stérilisation, et compte tenu des expériences passées, le Comité Consultatif National d'Ethique préconise que soient prises les précautions suivantes:

Un certain nombre de conditions doivent être réunies pour permettre d'envisager de proposer une stérilisation.

Avant d'énumérer ces conditions, il est nécessaire de préciser à qui il appartient de procéder à cette évaluation.

Il ne paraît pas raisonnable de la confier à une seule personne: la tâche est en effet trop complexe, et la responsabilité trop grave. Elle relève de compétences et implique des responsabilités telles qu'il paraît indispensable de faire intervenir, dans le cadre d'une commission, des professionnels tout spécifiquement formés aux problèmes des personnes handicapées mentales, dont des médecins (neurologues, gynécologues, psychiatres, généticiens et pédiatres), des juristes et des assistants sociaux<sup>33</sup>. On doit toutefois signaler que sur ce type de problème un certain nombre de pays étrangers font intervenir des cours de Justice (notamment les "Family Courts") qui travaillent en collaboration avec les autres professionnels.

Il est important que les personnes qui siègent dans ces commissions soient choisies en dehors des familles ou des tuteurs des personnes handicapées mentales. L'indépendance de la commission par rapport aux familles est un impératif: on peut, en effet, comprendre que les demandeurs ne peuvent pas être à la fois juge et partie. Dans tous les pays démocratiques où une politique de stérilisation des personnes handicapées mentales fut pratiquée, il apparut, quelle que soit la qualité de l'affection des parents de personnes handicapées mentales, que leurs intérêts, même légitimes, ne coïncidaient pas toujours avec ceux des enfants<sup>34</sup>. De plus, chez certains parents, l'attachement à un enfant handicapé, "éternel enfant", pouvait être tel, qu'accepter l'éveil de sa sexualité était intolérable. Toutefois, cette disposition ne garantit pas en soi qu'une telle commission puisse aboutir à la meilleure décision.

---

<sup>33</sup> Il s'agit là d'indications d'orientation. Cette liste n'est ni exhaustive ni limitative.

<sup>34</sup> La non-coïncidence des intérêts des parents et des enfants est d'ailleurs un fait banal qui existe également dans les familles de personnes non handicapées mentales.

Ces professionnels devront s'efforcer d'évaluer un certain nombre de données et d'apporter des réponses à un certain nombre de questions. Le schéma suivant pourrait servir de guide :

- La personne handicapée mentale doit être reconnue comme potentiellement fertile. Ce point est important dans la mesure où un certain nombre de conditions pathologiques associent handicap mental et stérilité de mécanismes divers.

- La personne handicapée mentale doit être sexuellement active. Encore faut-il évaluer autant que faire se peut pour chaque personne, le type de sexualité en cause qui dépend largement de son degré d'autonomie<sup>35</sup>. Toutefois l'absence d'autonomie ne garantit pas l'immunité face aux risques d'agressions sexuelles.

- La stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée. Dans ce cas, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée.

- Compte tenu des retards de maturation, non seulement intellectuel mais aussi émotionnel, la personne handicapée mentale doit être âgée, à titre indicatif, d'au moins 20 ans. Il doit être clair que la notion de majorité légale n'a pas grand sens en situation de retard mental. Dans tous les cas, un effort doit être fait pour rechercher son avis.

- La déficience doit être sévère, encore que cette notion demande à être un peu développée. On ne peut se contenter de l'évaluation du Q.I. Il faut aussi tenir compte des comportements de la personne handicapée mentale, tels que l'usage de toxiques (alcool, médicaments, drogues...) ou une activité sexuelle qui expose, surtout les femmes, aux risques de violences et donc d'une grossesse imprévue<sup>36</sup>. Toutefois, ni la contraception, ni la stérilisation ne peuvent résoudre les problèmes posés par ces violences.

- Un risque génétique éventuel est à évaluer au cas par cas.

- On doit avoir acquis suffisamment d'informations pour considérer comme hautement vraisemblable le fait que la personne handicapée mentale risque d'être incapable d'assumer valablement un rôle et une fonction maternelle (ou paternelle): handicap profond, éventuellement évolutif, instabilité motrice et émotionnelle, conduites à risque itératives, troubles de la personnalité, pronostic vital engagé à court terme.

---

<sup>35</sup> Il faut entendre ici autonomie non seulement en termes de capacités motrices, mais aussi en termes de niveau de socialisation, c'est à dire également en termes de capacités relationnelles.

<sup>36</sup> Même remarque pour les risques de M.S.T.

Des centres agréés en très petit nombre doivent seuls être habilités à pratiquer de telles opérations, qui seront placés sous la responsabilité des micro-chirurgiens considérés comme les plus compétents de France.

Le CCNE recommande, enfin, que soient corrélativement développés des services compétents d'assistance pour parents handicapés mentaux ayant des enfants à charge.

Le 3 avril 1996

Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences  
de la Vie et de la Santé

RAPPORT N° 50

LA STERILISATION ENVISAGEE  
COMME  
MODE DE CONTRACEPTION DEFINITIVE

L'avis du Comité Consultatif National d'Ethique a été sollicité à plusieurs reprises par des praticiens désireux de voir plus largement débattues les questions d'éthique et de déontologie médicale que soulèvent certaines demandes de stérilisation. Ceux-ci expriment leur souci des conséquences, pour le corps médical et paramédical, ainsi que pour les patient(e)s, d'une évolution dans les indications de la stérilisation qui paraît se faire en contradiction évidente avec un cadre légal restrictif. En particulier, certains anesthésistes vont jusqu'à refuser d'apporter leurs soins lorsqu'ils estiment que l'intervention prévue n'est pas conforme à l'état du droit: il leur a été récemment rappelé qu'en cas d'accident majeur, les compagnies d'assurances pourraient ne pas rembourser les dommages et intérêts éventuels dans un procès pour faute technique alléguée, si l'intervention chirurgicale devait être jugée illicite.

En effet, il ressort de l'interprétation du droit français qu'est illégale toute atteinte aux fonctions reproductrices d'une personne, non justifiée par une nécessité thérapeutique et pour laquelle, sauf cas d'extrême urgence, le/la patient(e) n'a pas donné son consentement. En dehors de ces cas, certains estiment qu'il existe des raisons valables pour réaliser des stérilisations à visée exclusivement contraceptive chez des personnes qui en ont exprimé la demande et qui, après information et réflexion, prennent une décision libre et éclairée. Ce point de vue paraît aujourd'hui renforcé par le fait que les progrès techniques des méthodes chirurgicales permettent d'envisager, au prix d'une autre intervention, la réversibilité éventuelle d'une stérilisation. Certains vont jusqu'à considérer que la stérilisation peut être traitée comme une méthode de contraception parmi d'autres. Or, il est capital de savoir si une intervention chirurgicale créant un état d'impossibilité anatomique de procréer doit être envisagée comme un acte aboutissant à un état temporaire ou définitif de stérilité, surtout pour la personne qui aura à donner son consentement à cette intervention.

Dans cette optique, la stérilisation des personnes handicapées mentales constitue un cas particulier: en effet, la demande de stérilisation contraceptive émane presque toujours d'un tiers, ce qui soulève d'emblée la question de la validité du consentement de la personne directement concernée. Les besoins des personnes handicapées mentales en matière de contraception et l'opportunité éventuelle d'une stérilisation posent des problèmes complexes qui ont déjà fait l'objet d'une analyse et d'une réflexion spécifique du CCNE dans son avis n°49 du 3 avril 1996.

Une réponse aux problèmes soulevés par les saisines ne peut être apportée, le cas échéant, que par le législateur. Le CCNE estime néanmoins remplir sa mission en apportant au débat que les auteurs des diverses saisines appellent de leurs vœux, une réflexion sur les problèmes proprement éthiques soulevés par la pratique actuelle de la stérilisation. Cette réflexion fait l'objet du présent rapport.

## CONTRACEPTION ET STERILISATION DANS LE MONDE ET EN FRANCE

Dans toutes les sociétés, des pratiques variées témoignent du souci intemporel d'exercer un effet sur la fécondité; le souhait de favoriser ou de limiter les conceptions et les naissances n'est donc pas une idée récente ou propre à notre temps<sup>1</sup>. Cependant, depuis le début de ce siècle, les recherches sur la fertilité, et en particulier sur la régulation hormonale du cycle de fécondité chez la femme, ont conduit à de nombreuses applications contraceptives, dont l'une des caractéristiques principales est leur grande efficacité. Même des méthodes de contraception plus anciennes et moins efficaces, souvent dites de barrière parce qu'elles visent à faire obstacle à la fécondation, ont été perfectionnées. Les techniques de stérilisation contraceptive, masculines et féminines datent également du début de ce siècle et ont été depuis sensiblement améliorées pour que puisse être envisagée leur réversibilité. C'est ainsi qu'aujourd'hui, les personnes qui ont une activité sexuelle et souhaitent limiter leur fécondité disposent d'une importante gamme de moyens techniques.

Les préférences en matière de pratique contraceptive sont toutefois variables d'un pays à l'autre, et même d'une région à l'autre dans un même pays. En effet, toute méthode contraceptive est le produit d'une culture nationale ou locale et, à chaque époque et dans chaque pays, la population privilégie les techniques qui lui paraissent les mieux adaptées (ou dans certaines circonstances, s'adapte à celles qui lui sont proposées ou imposées).

---

<sup>1</sup> Angus McLaren, *A History of Contraception*, Oxford, Basil Blackwell Ltd., 1990

Selon les données publiées par les Nations Unies sur les pratiques contraceptives<sup>2</sup>, la stérilisation féminine apparaît aujourd'hui comme la méthode de contrôle de la fécondité la plus répandue dans le monde: dans l'ensemble, 17% des femmes en couple et en âge de procréer (définies généralement comme étant les femmes âgées de 15 à 49 ans) ont été stérilisées pour des raisons médicales ou dans un but contraceptif. Si l'on tient compte uniquement des pays en voie de développement, cette valeur s'élève à 20%. Dans certains de ces pays, la stérilisation féminine concerne un pourcentage très élevé de femmes (République Dominicaine, 39%; Corée, 35%; Chine, 34%). Dans beaucoup de pays africains en revanche, le pourcentage est négligeable - entre 1 et 2%: en effet, les moyens contraceptifs sont, de manière générale, peu répandus dans cette région du monde (ils ne concernent que 18% des hommes et des femmes en couple et en âge de procréer). Dans les pays développés, le pourcentage des femmes stérilisées en couple et en âge de procréer est de 8%, mais dans certains pays comme le Canada ou les Etats-Unis, la stérilisation concerne jusqu'à respectivement 31% et 23% de ces femmes.

La stérilisation masculine à but contraceptif est beaucoup moins répandue: dans le monde, elle ne concerne que 5% des hommes, et l'écart dans les fréquences entre les pays développés et en voie de développement est moins frappant (4% et 5% respectivement). La stérilisation masculine apparaît toutefois mieux acceptée dans des pays développés, tels que le Royaume Uni (16%), les Etats Unis (13%), le Canada (13%) et l'Australie (10%). Quelques pays en voie de développement font état également de moyennes plutôt élevées: la Corée (12%), la Chine (10%). C'est d'ailleurs dans cette région du monde (Chine, Corée, et Hong Kong) que l'ensemble des pratiques contraceptives est le plus largement diffusé (elles concernent jusqu'à 79% des hommes et des femmes en couple et en âge de procréer); les taux y sont même supérieurs à ceux des pays occidentaux.

Dans certains pays, un élément déterminant dans la faveur accordée à la stérilisation comme méthode de contraception est l'absence de contrainte pour l'utilisateur, une fois la stérilisation effectuée, et son coût faible par rapport à d'autres techniques de contrôle de la fécondité. La stérilisation est, en effet, un acte unique aux effets définitifs et n'implique pas de prise en charge médicale suivie. Le fait que, dans certains pays comme les Etats-Unis, la prise en charge par une assurance maladie du coût de l'intervention ne soit pas généralisée peut influencer sur le choix dans un couple de recourir à la stérilisation de l'homme ou de la femme - la vasectomie étant, en effet, moins onéreuse.

L'efficacité et la permanence de la stérilisation en font le moyen par excellence d'arrêter définitivement la fécondité : tel paraît être en tout cas le motif principal du recours massif à la stérilisation au Canada et aux Etats-Unis, où la pilule ne joue un rôle que dans l'espacement des naissances, jusqu'à ce que soit atteint le nombre

---

<sup>2</sup> United Nations, Department for Economic and Social Information and Policy Analysis, Population Division, *World Contraceptive Use* 1994.

d'enfants souhaités<sup>3</sup>. Toutefois, dans de nombreux pays, y compris la France, les préférences portent plutôt sur les méthodes réversibles (le stérilet et la pilule), y compris comme contraception d'arrêt, surtout lorsque le suivi contraceptif est pris en charge par une assurance maladie.

En France, la loi du 28 décembre 1967 autorise la fabrication et la vente des contraceptifs (pilule, stérilet, préservatif). Ainsi, selon une enquête de l'INED réalisée en 1994<sup>4</sup>, parmi les douze millions de femmes âgées de 20 à 49 ans, 65% avaient recours à une méthode de contraception. 32% des femmes n'étaient pas concernées par la contraception: elles étaient enceintes, cherchaient à concevoir, ou étaient stérilisées pour des motifs thérapeutiques ou contraceptifs. Seulement 3% des femmes n'utilisaient pas de méthode contraceptive et ne voulaient plus d'enfants. Les choix de méthodes contraceptives des premières montrent une nette préférence pour la contraception hormonale (pilule), 36,8%, suivi du dispositif intra-utérin (stérilet), 16,1%. Les méthodes féminines locales (diaphragme, tampons spermicides, etc.) sont rarement utilisées (0,6%). Certains couples préfèrent l'abstinence (4,1%), en tenant compte éventuellement de méthodes d'observation du cycle de la femme (variation de sa température ou de sa glaire cervicale); d'autres préfèrent l'utilisation par l'homme d'un préservatif (4,6%) ou du retrait (2,6%). Contrairement à d'autres pays développés, la stérilisation masculine - illégale, il est vrai, au vu de l'état du droit en France - est rarement pratiquée.

En effet, il n'y a pas de loi spécifique régissant la pratique de la stérilisation, mais l'interprétation des textes généraux du droit pénal français amène à conclure qu'une intervention aux conséquences stérilisantes n'est admise que dans le cadre d'une nécessité thérapeutique. La stérilisation à visée exclusivement contraceptive paraît alors en principe exclue (voir plus loin, la section sur l'état du droit en France). Pourtant, d'après la même enquête, confirmée par des enquêtes auprès des

---

<sup>3</sup> Nicole Marcil-Gratton et Evelyne Lapierre-Adamcyk, « L'Amérique du Nord à l'heure de la troisième révolution contraceptive: la montée spectaculaire de la stérilisation au premier rang des méthodes utilisées », *Espaces, Population, Sociétés*, 2, 1989, 239-248. Il faut souligner la particularité du cas canadien: le recensement de la population de 1941 révélait le maintien d'une fécondité exceptionnellement élevée, proche de la fécondité naturelle, dans des secteurs entiers de la population. La baisse de la fécondité, à peine entamée dans les années 30, a connu au cours des trois dernières décennies une chute spectaculaire, plus marquée que dans d'autres pays industrialisés. Mais cette baisse apparaît comme un phénomène complexe indépendant du développement massif du recours à la stérilisation. Pour ce qui concerne le rôle joué dans cette baisse par la contraception, les méthodes dites naturelles de régulation de naissances, auxquelles viendront s'ajouter plus tard les méthodes dites de barrières, étaient très répandues dans un premier temps. Le recours à une contraception médicale (la pilule et à un degré bien moindre le stérilet), réputée efficace, commence à se développer dans les années 60, mais sera dépassé par la stérilisation dans les années 70, tout au moins comme contraception d'arrêt. Ces changements de méthodes reflètent également des changements de pratiques affectant le calendrier de fécondité: si avant les années 60, la majorité des couples ne cherchaient pas à retarder une première naissance, dans les années 70 il était devenu beaucoup plus courant de le faire. Voir Catherine de Guibert-Lantoine, "Révolutions contraceptives au Canada, *Population*, 46, 2, 1990, 361-398.

<sup>4</sup> INED, *Enquête sur les situations familiales et l'emploi*, mars 1994.



praticiens<sup>5</sup>, presque neuf cent mille femmes en âge de procréer (20 à 49 ans) sont stérilisées pour des raisons médicales, mais aussi à la suite de demandes de nature contraceptive. Le nombre annuel de stérilisations, toutes indications confondues, est estimé à environ 30 000 (il y a 5000 gynécologues-obstétriciens en France).

Toutefois, la pratique de la stérilisation féminine est beaucoup moins prévalente en France qu'ailleurs: toujours en 1994, la proportion des femmes stérilisées, âgées de 20 à 49 ans est de 7,1% (tous motifs confondus). Une enquête plus ancienne indique qu'en 1988, ce pourcentage était déjà de 7%. En chiffres absolus, l'évolution du nombre de stérilisations paraît stable: le nombre de femmes stérilisées âgées de 45 à 49 a augmenté depuis 1988, mais cette augmentation est accompagnée d'une régression de la stérilisation chez les femmes âgées de 30 à 44 ans, la stérilisation des femmes jeunes (20 à 29) restant quasiment stable. On peut faire l'hypothèse que la stérilisation, qui n'a jamais été très répandue, fait dans notre culture l'objet d'une réticence, qui s'atténue quand approche la ménopause.

Les chiffres de l'enquête de 1994 montrent, en effet, que la stérilisation concerne plutôt les femmes plus âgées. Rares sont les stérilisations pratiquées sur des femmes de moins de 35 ans: elles ne représentent que 0,5% des femmes âgées respectivement de 20 à 24 et de 25 à 29 ans, ainsi que 1,5% des femmes âgées de 30 à 34 ans. En revanche, la proportion des femmes stérilisées augmente considérablement au-delà de cette limite: elle double en passant de la tranche de 35-39 ans (6,4%) à celle de 40-44 ans (12,7%), et à nouveau à celle de 45-49 ans (21,7%).

L'évolution de la pratique semble donc concerner principalement les femmes plus âgées. Les chiffres reflètent, très certainement, le fait que les indications médicales majeures s'appliquent le plus souvent à ces femmes. Mais on ne peut éliminer l'hypothèse que les demandes de stérilisation contraceptive soient également plus nombreuses parmi les femmes entre 35 et 49 ans. On peut éventuellement déceler ici un effet de génération. Les femmes qui avaient 20 ans et plus dans les années 70, ont eu accès à des techniques de contraception plus efficaces; en s'approchant de la ménopause, elles sont éventuellement plus réceptives à l'idée d'une stérilisation à visée contraceptive. Le nombre de stérilisations pratiquées chez les femmes jeunes reste peu important et son évolution stable: ces stérilisations correspondent probablement à des indications de nécessité thérapeutique, et éventuellement à des stérilisations de personnes malades mentales ou handicapées mentales, dont l'indication pour nécessité thérapeutique paraît discutable.

---

<sup>5</sup> "La stérilisation tubaire: enquête du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français", Journal de Gynécologie Obstétrique et de Biologie de la Reproduction, 1994, 23, 729-730.

## ETAT DE LA PRATIQUE MEDICALE EN FRANCE

### Les techniques

La stérilisation à visée contraceptive peut être masculine (vasectomie) ou féminine (section, ligature ou obstruction par clips des trompes). Mais les conditions de sa réalisation et les conséquences, au cas où la personne viendrait à regretter sa décision de supprimer sa fécondité, sont différentes.

La vasectomie est une intervention chirurgicale simple et rapide qui se pratique sous anesthésie locale; les techniques habituelles par occlusion des déférents ont un faible taux d'échec (de 0 à 2,2% de grossesses chez la femme après vasectomie du partenaire)<sup>6</sup>. La réversibilité de l'intervention est possible, mais la technique microchirurgicale est beaucoup plus délicate et les résultats, souvent aléatoires. Bien évidemment, le succès de l'intervention dépend de sa réussite technique ainsi que de la présence du sperme dans l'éjaculat (les taux de succès rapportés dans les publications pouvant alors être relativement élevés, de 50 à 85%); mais à terme le succès renvoie à une grossesse évolutive chez la femme suivie d'une naissance (les taux de succès étant alors plus bas)<sup>7</sup>. Il existe une possibilité de conserver la fertilité de l'homme (sous condition de recours à la procréation assistée) par une congélation préalable du sperme; encore une fois, la réussite de ce procédé n'est effective que lorsqu'il y a une naissance à terme.

La section, la ligature ou l'obstruction des trompes constitue une intervention bien plus lourde qui nécessite une anesthésie générale; elle a un faible taux d'échec (environ 1 pour cent de grossesses après l'intervention). La récupération des capacités procréatrices impose, à nouveau, une intervention lourde par microchirurgie avec anesthésie générale.

Un bilan récent de résultats de reperméabilisation tubaire dans un service expérimenté<sup>8</sup> fait état d'un taux de grossesses variant de 60 à 80% après deux ans - chiffres comparables aux résultats d'études plus anciennes citées par l'auteur. L'âge de la femme s'est révélée être le facteur le plus important dans le succès de l'intervention, les chiffres les plus élevés concernant les femmes les plus jeunes.

---

<sup>6</sup> "Vasectomy: New opportunities." *Population Reports, Male Sterilisation, Series D, n° 5* (March 1992), 23 pp.

<sup>7</sup> Un auteur, comparant les résultats de plusieurs études, estime que les chances d'une grossesse évolutive chez la femme, suivie d'une naissance seraient globalement de l'ordre de 1 sur 2: Hendry W.F., "Vasectomy and vasectomy reversal", *British Journal of Urology*, 1994, 73, 337-344. Toutefois, une revue de la littérature récente sur ce sujet dans la base de données Medline fait apparaître des taux de réussite plus bas, de l'ordre de 20 à 40%.

<sup>8</sup> J.B. Dubuisson, C. Chapron, C. Nos, P. Morice, F.-X. Aubriot, P. Garnier, "Sterilization reversal: fertility results, *Human Reproduction*, 1995, 10, 5: 1145-1151.

Toutefois, d'autres facteurs étaient également importants, notamment la longueur du tube restant après stérilisation et la méthode de stérilisation utilisée (l'obturation par clippage offrant les meilleures chances de reperméabilisation). Il faut souligner que ces résultats se rapportent au nombre de femmes effectivement opérées et non pas au nombre de femmes ayant demandé une reperméabilisation: certaines femmes ont été exclues à la suite d'un examen préalable comprenant, également, la recherche de facteurs d'infertilité éventuelle chez le partenaire.

En cas d'échec ou d'impossibilité de recourir à une réperméabilisation, il reste théoriquement l'option d'une fécondation *in vitro*. Toutefois, les chances de donner naissance à un enfant ne sont pas élevées et le sont d'autant moins que l'âge de la femme est plus élevé. De plus, cette solution pourrait être interdite par une interprétation de la loi du 29 juillet 1994, qui n'autorise l'assistance médicale à la procréation que pour remédier à des cas d'infertilité "dont le caractère *pathologique* a été médicalement diagnostiqué."

Il faut distinguer les techniques de stérilisation à visée contraceptive des actes chirurgicaux aux conséquences stérilisantes (hystérectomie, endométréctomie, castration) pratiqués pour un motif thérapeutique (par exemple, cancer de l'utérus, des ovaires, ou des testicules; hémorragie cataclysmique de l'utérus). Ces actes chirurgicaux relèvent du cadre déontologique habituel de la pratique médicale et ne posent pas les mêmes problèmes que les stérilisations de première intention (voir plus loin, la section sur l'état du droit en France).

## Les principales indications

Dans l'état actuel de la pratique médicale en France, une visée exclusivement contraceptive constitue rarement une indication valable de stérilisation chez un homme ou chez une femme. Les indications généralement admises répondent à des critères définissant une nécessité thérapeutique, voire des motifs médicaux sérieux, ce qui, dans l'opinion de certains praticiens, va jusqu'à inclure des considérations socio-psychologiques. Une probabilité élevée de transmettre une maladie héréditaire à sa descendance est également admise par certains praticiens comme motif médical sérieux.

### 1 - Les indications médicales majeures

Ce sont des situations où la grossesse constitue un risque vital pour la femme: situations obstétricales (par exemple, risques de rupture utérine, césariennes répétées); situations chirurgicales (malformations utérines, cancers); situations médicales (pathologies graves cardiaques ou métaboliques, hémopathies). Dans ces indications, une stérilisation à visée contraceptive pratiquée au cours d'une intervention chirurgicale à l'insu des patientes constituerait une violation du code de déontologie.

## 2 - Les indications et autres considérations relatives à la contraception

Certains gynécologues estiment qu'une stérilisation à visée contraceptive peut se justifier d'un point de vue médical lorsqu'un certain nombre de conditions sont réunies. La stérilisation se pratique le plus souvent sur la femme, mais dans un certain nombre de cas, le mari ou compagnon se propose ou accepte de subir une vasectomie.

Dans l'évaluation des demandes, entre un ensemble d'éléments: l'âge de la femme, le nombre de grossesses et d'accouchements, l'âge du dernier enfant, l'existence de pathologies mineures, l'intolérance à l'usage prolongé d'autres procédés contraceptifs (pilule, stérilet), des antécédents d'interruptions volontaires de grossesse, ainsi que des éléments socio-psychologiques (conditions de vie, situation du couple). On cherche ainsi à tenir compte de l'évolution du comportement des femmes, et plus généralement des couples, vis à vis de la reproduction. En effet, dans l'ensemble de la population, les grossesses interviennent de plus en plus tardivement dans la vie d'une femme. Ce fait est plus accentué en milieu urbain: à Paris en 1980, 40% des grossesses sont survenues chez des femmes de 30 ans et plus; en 1990 ce sont 50% des grossesses (20% survenant chez des femmes de 35 ans et plus). Par ailleurs, si les tendances actuelles se poursuivent, un tiers des mariages se termineront par un divorce; quant aux unions consensuelles, elles sont encore plus fragiles. Une nouvelle union peut conduire à souhaiter une naissance qui n'était pas envisagée quelques années plus tôt.

Les médecins qui acceptent de pratiquer des stérilisations contraceptives suivent alors quelques règles de prudence:

- Une évaluation rigoureuse des critères médico-socio-psychologiques pouvant conduire à envisager une stérilisation.
- Une information sur les méthodes de contraception ainsi que les contraintes et les conséquences de la stérilisation.
- Un délai de réflexion de quelques mois, la femme (ou l'homme) et le couple étant aidés par des conseillers qui tiennent compte des conditions de leur vie et des conséquences psychologiques éventuelles d'une stérilisation.
- Un consentement écrit de la femme (ou de l'homme) concernée après un libre choix informé.

Le Collège national des gynécologues-obstétriciens a édicté des recommandations qui reflètent cette pratique.

### Les demandes de reperméabilisation

Parfois, après avoir subi une stérilisation, une femme ou un homme demande dans un deuxième temps une intervention réparatrice. On peut dans ces

cas penser que la décision de stérilisation a été trop hâtivement prise. Ces demandes interviennent notamment après le décès d'un ou de plusieurs enfants, quand une stérilisation a été pratiquée sur une femme ou un homme très jeune, ou encore en situation de changement de partenaire. Selon l'étude des résultats de reperméabilisation tubaire citée ci-dessus<sup>9</sup>, les demandes émanent de femmes ayant été stérilisées très jeunes, au cours d'une césarienne ou juste après un accouchement; la plupart des demandes, jusqu'à 60%, étaient motivées par un bouleversement de la vie conjugale.

L'existence de ce groupe de patients permet de poser la question de la réversibilité de la technique. En effet, une stérilisation ne peut être considérée comme réversible uniquement parce qu'il existe la possibilité de recourir à une intervention réparatrice permettant d'aboutir à la reconstitution d'une anatomie normale. La réversibilité n'est effective que lorsque l'intervention réparatrice est suivie de grossesse et naissance. Cette précision est importante car, selon les publications, le terme réversibilité renvoie à la demande de reperméabilisation, à la reconstruction réussie d'une anatomie normale, ou au nombre de grossesses constaté (nombre qui inclût les grossesses extra-utérines). Or seul le nombre d'enfants nés vivants par rapport au nombre de demandes initiales de reperméabilisation peut nous donner une estimation adéquate de la réversibilité de la technique.

Dans l'ensemble, les conséquences socio-psychologiques à long terme de la stérilisation sont encore peu connues: les études ne sont pas nombreuses et posent d'importantes difficultés méthodologiques. En effet, un récent bilan de la littérature<sup>10</sup> signale que la définition variable des paramètres étudiés (le regret, les conséquences psychologiques et psychiatriques et les conséquences sur la vie sexuelle) rend problématiques les comparaisons. Il indique toutefois que le regret, peu fréquent (selon les études et la définition du regret, de 2 à 7%), affecte en priorité les femmes stérilisées avant 30 ans. Les effets négatifs sur la sexualité seraient plutôt rares. Les auteurs estiment néanmoins que des études à long terme sont nécessaires dans la mesure où ces phénomènes pourraient s'amplifier avec le temps.

Le regret, étudié à partir des demandes de reperméabilisation, peut ne pas être représentatif de l'ensemble du phénomène. Une enquête par téléphone auprès d'un échantillon représentatif de femmes ayant subi une ligature des trompes au Québec<sup>11</sup> révèle que ce phénomène peut revêtir diverses "couleurs et intensités", allant "de la simple nostalgie passagère, ressentie par exemple au contact d'un nouveau-né, jusqu'au regret aigu qui envahit toute l'existence et pousse à tout tenter pour revivre l'expérience de la maternité". Si seulement 3,9% de ces femmes ont discuté avec leur médecin de la possibilité de retrouver leur fertilité, 21,2% des femmes

---

<sup>9</sup> Dubuisson *et al.*, *ibid.*

<sup>10</sup> E.M. Smith, E. Friedrich, E.F. Pribor, "Psychosocial Consequences of Sterilization: A Review of the Literature and Preliminary Findings", in *Comprehensive Psychiatry*, 1994, 35,2: 157-163.

<sup>11</sup> Nicole Marciel-Gratton, "Le recours précoce à la ligature des trompes au Québec: des suites indésirables?", *Sociologie et sociétés*, vol. XIX, n°1, avril 1987, p. 83-95.

disent avoir ressenti du regret sans l'avoir exprimé à leur médecin. Cependant, seulement la moitié de celles-ci (12,7%) affirment qu'elles auraient vraiment essayé d'avoir un autre enfant si elles avaient été encore fertiles. Cette enquête confirme, en tout cas, ce qui ressort de la littérature médicale sur la réversibilité: c'est avant tout l'âge précoce de la stérilisation qui est la variable fondamentale déterminant le regret, et ceci en dépit du fait que plus la stérilisation est précoce, plus elle concerne des femmes qui ont déjà plusieurs enfants. L'auteur conclut que c'est la "durée d'exposition au risque de regretter", c'est à dire le nombre d'années où les circonstances mouvantes de sa vie pourraient conduire une femme demeurée fertile à reconsidérer la possibilité d'une grossesse supplémentaire, qui se révèle déterminant.

## ETAT DU DROIT EN FRANCE

Le mot "stérilisation" ne figure ni dans le Code civil ni dans le Code pénal. Il convient donc de rechercher si cette technique peut être rattachée à une infraction ou être source de responsabilité.

### 1) En matière pénale

Que le sujet soit un homme ou une femme, il s'agit d'une atteinte au corps par le biais d'interventions chirurgicales. Or toute atteinte au corps est prohibée et sanctionnée par la loi sous forme, entre autres, du délit de "violences entraînant une mutilation ou une infirmité permanente" (article 222-9 du Nouveau Code Pénal). Certes, le médecin ou le chirurgien portent atteinte au corps, mais leur acte trouve sa justification dans sa finalité, qui est le rétablissement ou la prévention de la santé. Cette notion trouve maintenant, de façon beaucoup plus nette que naguère son expression dans l'article 16-3 introduit dans le Code civil par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 : "Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité au corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir."

Si l'on s'en tient à la lettre de ce texte, aucune difficulté n'apparaît quant à son application à la stérilisation : elle n'est licite que si elle est médicalement nécessaire à celui ou à celle qui en est l'objet. Cette analyse avait été celle de la chambre criminelle de la Cour de Cassation dans son arrêt du 1er juillet 1937: elle avait jugé conforme à la loi une décision de la Cour d'appel de Bordeaux condamnant des

individus (non-médecins) qui avaient pratiqué sur trois hommes consentants une vasectomie. Les juges d'appel avaient écrit : "c'est violer les règles régissant l'ordre public que d'accomplir sciemment de telles lésions corporelles que ne justifie impérieusement aucune nécessité médicale ou chirurgicale" et la Cour de Cassation : "les prévenus ne pouvaient invoquer le consentement des opérés comme exclusif de toute responsabilité pénale, ceux-ci n'ayant pu donner le droit de violer sur leurs personnes les règles régissant l'ordre public". Il n'y a pas eu depuis lors d'autre décision véritablement caractéristique en la matière. Est-ce à dire que celle-ci a suffi pour faire respecter la loi pénale en ce domaine? Comme on sait que des stérilisations se pratiquent de façon notable, il faut plutôt considérer soit que ceux ou celles qui en sont l'objet n'entendent pas s'en plaindre, soit que les interventions sont effectuées conformément à la loi. Sur ce dernier point, la plus grande difficulté tient dans la définition de la "nécessité thérapeutique" qui peut être invoquée soit quant aux conséquences physiques générales que provoquerait une grossesse, soit quant à celle de la grossesse proprement dite. Encore faut-il probablement distinguer les conséquences prévisibles des conséquences difficiles à prévoir et qui pourraient, par ailleurs, ne pas être considérées comme majeures.

A la nécessité thérapeutique physique, faut-il ajouter la nécessité thérapeutique psychique qui résulterait, par exemple, de l'état de détresse dans lequel une femme serait plongée en cas de grossesse? Certes, cela aurait pour effet d'éviter une interruption volontaire de grossesse. Mais on peut penser que la condition de nécessité thérapeutique ne serait pas satisfaite en raison du caractère conjectural du diagnostic de détresse en cas de grossesse future.

Il faut également se demander si la loi serait respectée en cas de stérilisation par crainte de transmission d'une maladie génétique au futur enfant. S'agit-il encore de "nécessité thérapeutique pour la personne"? L'interprétation en ce sens du texte serait exagérément extensive.

Si on s'en tient à cette analyse, on écarte la stérilisation en tant que simple substitut de la contraception. Si le souhait exprimé par une femme ou par un homme n'a d'autre fondement que la meilleure convenance ou la meilleure commodité, le fait de se remettre à ce seul argument relève de la loi pénale.

L'existence d'une nécessité thérapeutique ne dispense pas le praticien de recueillir auprès de la personne chez qui sera pratiquée l'intervention un consentement libre et éclairé. Il est inacceptable et contraire aux principes et aux textes qu'à l'occasion d'une opération et sauf urgence nécessitée pendant son cours, il soit procédé à une stérilisation à l'insu du patient. Ce consentement qui ne saurait être éludé doit comporter une dimension spécifique au regard de l'information qui doit le précéder. Etre éclairé pour le patient signifie recevoir une information concernant non seulement le but précis de l'intervention, ses modalités, ses conséquences et ses risques, mais aussi les raisons tenant à la nécessité thérapeutique. Aussi la complexité de cette manifestation de volonté rend-elle

souhaitable l'établissement d'un document écrit qui, sous cette forme, constituera aussi une mise en garde à l'intention des praticiens.

## 2) En matière civile

En dehors de toute infraction pénale ou du moins de plainte tendant à la répression d'une telle infraction, il peut y avoir préjudice de nature à ouvrir droit à des dommages et intérêts si une personne a subi une stérilisation, hors cas d'urgence, sans son consentement. A l'inverse, si une stérilisation a été demandée et a échoué, elle peut donner lieu à réparation s'il y a faute du praticien, comme il est habituel en matière médicale ou chirurgicale. Cependant même dans cette situation, la vie elle-même de l'enfant ne saurait être considérée comme source de dommage. C'est ce que stipule un arrêt du 9 mai 1983 de la Cour de Cassation : "la naissance d'un enfant n'est pas en soi génératrice d'un préjudice". Il semble aussi que, dans cette décision, la licéité de la stérilisation ait été admise de façon relativement extensive, en décrivant comme il suit les motifs de l'intervention : "état de santé précaire de la femme qui, âgée de 28 ans, avait déjà eu cinq grossesses et était intolérante aux contraceptifs ordinaires". C'est ce qu'un auteur a qualifié d'indication médico-sociale. En pareil cas, les dommages et intérêts se justifient par la survenue de difficultés non seulement matérielles et de santé pour la mère mais aussi d'ordre social et relationnel.

## PROBLEMES POSES PAR LA PRATIQUE ACTUELLE

En résumant l'analyse qui précède, deux conditions définissent le cadre de la pratique légitime de la stérilisation en France: une *nécessité thérapeutique* et le *consentement* de la personne concernée par l'intervention. Ces deux exigences sont des conditions nécessaires, mais aucune n'est à elle seule une condition suffisante. Pour ce qui concerne l'exigence d'un consentement préalable, la seule dérogation possible est une circonstance d'*urgence extrême*: c'est à dire la nécessité impérieuse et imprévisible, au cours d'une intervention chirurgicale, de réaliser un acte aux conséquences stérilisantes pour contrecarrer les effets d'une découverte ou d'une péripétie opératoire grave, mettant la vie de la patiente en jeu (par exemple, une hémorragie cataclysmique de l'utérus à l'occasion d'une césarienne et nécessitant l'ablation de l'utérus). En effet, ces cas rarissimes renvoient uniquement à la stérilisation féminine, les justifications pour une vasectomie d'urgence n'existant pas. Le code de déontologie médicale de 1995 (Décret du 6 septembre 1995) rappelle ces exigences, dans son article 41: "Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement."



Pourtant, des actes de stérilisation sont parfois réalisés en France dans des conditions qui prêtent à discussion au regard du droit actuel, soit à propos du consentement, soit à propos de la gravité du motif médical.

Peuvent prêter à discussion à propos du consentement, les actes réalisés dans les conditions suivantes:

1. Les stérilisations dites "à l'insu", dont on a naguère beaucoup abusé, qui étaient notamment réalisées sur des femmes à l'occasion d'une deuxième ou d'une troisième césarienne. Cette pratique est en diminution. Ces stérilisations peuvent être médicalement indiquées, mais leur réalisation sans le consentement de la patiente contrevient au droit.

2. Les stérilisations de fait auxquelles aboutissent certaines interventions chirurgicales sur des femmes (par exemple, l'hystérectomie) dans le cadre d'une indication thérapeutique précise. La patiente n'est pas toujours avertie avant l'opération de ce risque ou de cette certitude; elle aurait pourtant le droit de refuser cette intervention, une fois dûment informée des conséquences possibles d'un tel refus. Une situation d'*urgence extrême* peut néanmoins survenir alors que la patiente est sous anesthésie: cette situation rarissime constitue la seule exception à la règle du consentement informé. Jamais une stérilisation à visée contraceptive ne peut, comme telle, être retenue comme une indication d'urgence.

D'autres pratiques de stérilisation prêtent plus ou moins à discussion à propos de la nature et de la gravité du motif allégué:

3. Les situations comportant une contre-indication de toute modalité contraceptive hormonale et mécanique féminine: il s'agit de pathologies médicales particulières (hépatopathies sévères, hypercoagulabilité, maladies thrombosantes...). Certaines de ces pathologies impliquent d'ailleurs un risque maternel majeur du fait d'une éventuelle grossesse. L'accord médical est à peu près unanime quant à la possibilité de proposer dans de tels cas une stérilisation à visée contraceptive.

Certains gynécologues estiment, par ailleurs, qu'une stérilisation à but contraceptif peut se justifier médicalement chez la femme ou chez l'homme dans un couple, lorsqu'un certain nombre de conditions médico-sociales sont réunies: âge avancé de la femme, nombre élevé de grossesses et d'accouchements, difficulté à tolérer l'usage prolongé d'autres procédés contraceptifs (pilule, stérilet), antécédents d'interruptions volontaires de grossesse. Dans l'état actuel du droit, il n'est pas clair que de telles indications soient admises comme "nécessité thérapeutique" ou "motif médical très sérieux", et que la stérilisation du partenaire soit admissible dans la mesure où l'indication n'est pas fondée sur son état de santé.

4. Les stérilisations pratiquées sur la demande et avec le consentement de l'homme ou de la femme, avec une finalité essentiellement contraceptive. Ces stérilisations (dites volontaires) sont courantes dans d'autres pays; elles sont

envisagées comme moyen de résoudre un problème de contraception de manière définitive. Comme telles, elles contreviennent au droit actuel.

Enfin, un type de situation prête à discussion, à la fois à propos du consentement et du motif:

5. Les stérilisations sollicitées par des tiers pour des personnes estimées incapables d'élever des enfants, sans que les motivations des demandeurs puissent nécessairement être qualifiées d'eugéniques ou de punitives. Il s'agit le plus souvent de personnes handicapées mentales ou atteintes d'une pathologie psychiatrique, et en particulier de femmes, puisque le souci exprimé est celui de leur éviter des grossesses. Au sens strict, ces situations ne répondent pas à la condition d'une nécessité thérapeutique, puisque la stérilisation ne soigne en rien la déficience ou la maladie mentale. Ces stérilisations sont envisagées essentiellement comme un moyen contraceptif où est posée, de surcroît, la question de la capacité de ces personnes à donner un consentement libre et éclairé. Cette question a été traitée dans l'avis n°49 du CCNE sur la contraception chez les personnes handicapées mentales.

Pour mettre en perspective cette évolution des indications de la stérilisation en France, il est nécessaire de rappeler que beaucoup de pays ayant légalisé l'accès à la contraception et à l'avortement autorisent également la stérilisation volontaire à but contraceptif. Cette dernière, nous l'avons vu, est même devenue aujourd'hui le moyen de contrôle de la fécondité le plus utilisé de par le monde, et est largement répandue dans les pays d'Amérique du Nord et dans certains pays d'Europe. Ce phénomène est cependant accompagné, tout au moins dans ces derniers pays, par d'occasionnelles demandes de reperméabilisation.

Rappelons toutefois qu'au début du siècle, la stérilisation faisait partie d'une panoplie plus large de mesures (ségrégation sexuelle en institutions, interdiction du mariage, contrôle de l'immigration) qui visaient à réduire le nombre de personnes considérées comme "socialement inaptes" dans la population. Ainsi, dans plusieurs pays européens et nord américains, des lois de stérilisation eugénique (stérilisation forcée ou à leur insu de personnes handicapées mentales, de malades mentaux, d'indigents) ont été votées. Certaines de ces lois comportaient des dispositions s'appliquant à des personnes incarcérées pour des infractions diverses, en particulier des délits et des crimes sexuels.

En France, à la même époque, la situation était radicalement différente: une politique nataliste interdisait la promotion et l'usage de toutes les pratiques permettant aux femmes de réduire volontairement leur descendance. En effet, depuis la guerre de 1870, la taille de sa population constituait une préoccupation sérieuse car, à la différence de ses voisins, notamment l'Allemagne et l'Angleterre, la France n'avait pas connu une forte croissance démographique résultant de la combinaison d'une baisse de la mortalité (due aux progrès de l'hygiène) et le maintien d'un taux de natalité élevé. Au contraire, la baisse continue de la natalité

durant le XIXe siècle en France était suivie de pertes importantes de vies humaines lors de la guerre de 1914-1918. Les pouvoirs publics ont de ce fait multiplié les mesures favorisant la naissance d'une population nombreuse et en bonne santé (entre autres, incitations financières aux familles nombreuses, lois relatives aux conditions de travail des femmes enceintes et allaitantes...).

Déjà dans les années 30 mais surtout après la Seconde Guerre Mondiale, les pratiques et les lois de stérilisation eugénique ont été fortement contestées. Elles n'ont pas disparu pour autant: en novembre 1994, la Chine a adopté une loi de ce type<sup>12</sup>. Par ailleurs, bien que la notion de stérilisation comme peine de justice tende à disparaître, même aujourd'hui, aux Etats-Unis, la contraception hormonale de longue durée fait partie des mesures punitives appliquées aux femmes incriminées pour mauvais traitements à enfants<sup>13</sup>. Enfin, dans certains pays, les conditions dans lesquelles sont pratiquées les stérilisations sont parfois hautement discutables.

Ces différences dans les situations et les pratiques, qui laissent transparaître des manières diverses d'envisager l'acte de stérilisation, appellent un examen des raisons de sa validité et de sa légitimité. Pour ceux qui ne condamnent pas d'emblée tout acte de stérilisation, le jugement qui peut y être porté exige que soient mieux connues et comprises les conditions dans lesquelles cet acte vient à être demandé et accompli.

## CONSIDERATIONS ETHIQUES

La spécificité de la question éthique soulevée par la stérilisation consiste dans le fait qu'elle supprime une fonction qui ne peut être comprise comme étant simplement physiologique. Certes, en tant que fonction biologique, la capacité de procréer n'est pas indispensable à la survie de chaque individu, bien qu'elle le soit pour la survie de l'espèce. Mais dans sa dimension anthropologique, la capacité de procréer met en jeu pour chaque personne d'autres aspects, proprement humains, de son existence: le sentiment d'être dans le monde par son corps et d'y avoir sa place; la possibilité de s'exprimer comme être sexué et de nouer des relations

---

<sup>12</sup> "Chine: la loi eugéniste publiée", *Le Quotidien du Médecin*, 16 novembre 1994. Voir également "Les troubles relents de l'eugénisme chinois", *Le Figaro*, 2 janvier 1994; et "Pekin prône l'amélioration de l'espèce", *Libération*, 4 janvier 1994.

<sup>13</sup> R. Dresser, "Long-term Contraceptives in the Criminal Justice System", *The Hastings Center Report*, January-February 1995, Special Supplement, S15-S18.

procréatrices avec autrui, de pouvoir s'inscrire dans une alliance et prolonger sa lignée; la possibilité d'assumer dans un réseau de relations et sur un plan existentiel, interpersonnel et social, toutes les conséquences de sa vie sexuelle. Ces enjeux humains sont trop importants pour qu'aucune société n'ait laissé à la seule liberté individuelle les conduites sexuelles et procréatrices. Des traditions morales et religieuses, relayées par diverses formes de pression morale et sociale diffuses, prescrivent certaines relations comme plus acceptables que d'autres pour procréer et élever des enfants. Dans les sociétés de droit, des règles juridiques interviennent également pour donner un cadre à ces conduites et déterminer la filiation. Ces différentes modalités de régulation morale, sociale et légale donnent place et sens à la capacité de procréer qui, du fait de tous ces aspects, ne peut se réduire à un processus biologique.

Or, la prolifération ces dernières décennies de différentes techniques médicales rendant possible une indépendance relative de la procréation et de la sexualité, mettent en question l'évidence de leur relation. Ce bouleversement des conditions anthropologiques de la vie sexuelle et reproductrice, survenant dans un contexte de croissance de la population mondiale, fait surgir des questions inédites sur la responsabilité en matière de procréation et, de manière plus générale, sur les morales sexuelles qui confinent la valeur de l'acte sexuel à sa finalité procréatrice. La question de la stérilisation s'inscrit dans ce contexte, notamment sous les aspects suivants:

#### 1. Existe-t-il un droit de limiter, voire de supprimer ses capacités procréatrices ?

Toutes les familles philosophiques et spirituelles reconnaissent un droit à l'exercice d'une capacité de procréer, ce qui n'implique pas — tout au moins dans notre culture — une obligation morale de la réaliser (sans quoi, un choix comme le vœu de chasteté serait moralement répréhensible). La reconnaissance de ce droit exige que soit protégée la capacité de procréer, puisqu'elle contribue à la possibilité pour chacun de fonder une famille, droit reconnu par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (article 16-1). Il y a néanmoins désaccord sur la dimension négative du libre exercice de la capacité procréatrice: c'est à dire les limites temporaires ou définitives (autres que celle de s'abstenir de l'acte sexuel) que les personnes peuvent imposer à cette capacité.

On peut distinguer, dans notre société, diverses positions de principe sur un droit de supprimer sa capacité de procréer:

Pour certains, ce droit de la personne n'existe pas, car l'atteinte à la fonction corporelle reproductrice dépasse l'exercice de l'usufruit du corps et constitue une atteinte à l'inviolabilité et à la dignité de la personne. La personne elle-même doit respecter les limites que lui impose la loi morale naturelle dans l'exercice de la capacité de procréer.

Pour d'autres, ce droit existe de façon absolue, comme corollaire au droit à exercer librement sa capacité de procréer, et plus généralement comme liberté de disposer de son corps, la propriété du corps étant un absolu. C'est à l'intéressé que revient, en dernière instance, toute décision importante à l'égard de sa vie sexuelle et reproductrice, y compris celles touchant à l'intégrité du corps. Tout refus d'une demande libre et éclairée de stérilisation est inacceptable de ce point de vue.

Enfin, pour d'autres, ce droit existe mais de façon conditionnelle, dans la mesure où il revient à la collectivité de garantir la sauvegarde de l'exercice de la capacité de procréer. Il faut alors que soient établies des conditions et des critères limitatifs du droit de restreindre ou de supprimer ses capacités procréatrices, afin de protéger les personnes contre des actes qui iraient à l'encontre de leurs intérêts. Les limitations de ce droit doivent néanmoins être justifiées.

## 2. La stérilisation constitue-t-elle une "violence entraînant une mutilation ou une infirmité permanente," une "atteinte à l'intégrité du corps humain"?

La réponse à cette question dépend en grande partie de la manière dont est pensée la capacité de procréer, dans son rapport avec la sexualité et, de manière plus globale, avec une vision anthropologique, morale et juridique de la personne.

Le plus souvent, la stérilisation est considérée comme une mutilation dans la mesure où elle constitue une atteinte corporelle anatomique qui rend la personne incapable de se reproduire. Le mot mutilation suppose l'amputation d'un membre ou d'un organe, ou le fait d'infliger une blessure grave qui altère l'intégrité physique de l'individu. Diverses méthodes chirurgicales de stérilisation peuvent, de fait, être caractérisées par l'un, l'autre ou les deux termes de cette définition de la mutilation: l'hystérectomie relève de l'amputation; la vasectomie ou la ligature des trompes, plutôt de la blessure grave. Les qualifications juridiques de mutilation et d'atteinte à l'intégrité du corps apparaissent d'autant plus pertinentes que la technique de stérilisation employée sera irréversible.

Toute activité chirurgicale peut, au vu de la définition donnée plus haut, être qualifiée de mutilante. D'un point de vue juridique, elle n'échappe à la qualification de "violences entraînant une mutilation ou une infirmité permanente" que par la nécessité thérapeutique à laquelle elle répond. La question se pose alors de savoir si un acte chirurgical stérilisant peut se justifier par un intérêt autre que thérapeutique, et notamment par un intérêt déterminé par le seul patient.

On pourrait cependant définir l'atteinte à la capacité de procréer de manière plus globale: celle-ci ne se limiterait pas à l'idée d'une mutilation, mais serait toute interférence dans la capacité de chaque personne à nouer des relations procréatrices, y compris par atteinte à l'intégrité du corps. En effet, la capacité de procréer ne se réduisant pas à sa seule dimension physiologique, elle peut se définir plutôt comme

une faculté humaine qui, ancrée dans le corps, est de nature relationnelle et permet aux personnes de dépasser la finitude de leur propre existence en perpétuant leur lignée.

Or, en tant que faculté humaine, la capacité de procréer renvoie chacun à un droit de libre exercice mais également à un devoir d'exercice responsable. Des divergences peuvent néanmoins intervenir sur les conditions et les moyens estimés légitimes pour assurer l'exercice libre et responsable de cette capacité. Selon les situations et les regards divers portés sur elles, une stérilisation peut renvoyer tout aussi bien à une violence qu'à un acte responsable. Dans ces situations, il devient capital de déterminer qui peut, en dernière instance, prendre une décision.

### 3. La stérilisation peut-elle être envisagée comme un acte contraceptif réversible?

Certaines techniques chirurgicales ont pour conséquence inévitable une stérilisation irréversible (endométrectomie, hystérectomie, castration). Pour la femme en particulier, ce sont même des actes irrémédiables: amputée d'organes indispensables (utérus, ovaires), elle se voit privée du recours à tout mode de reproduction. Des techniques plus récentes de stérilisation masculine et féminine ne font qu'altérer l'état des organes reproducteurs: la ligature des trompes ou des déférents permet théoriquement une reperméabilisation ultérieure.

On s'est interrogé dans le passé sur l'altération qu'implique la contraception hormonale à prise quotidienne ou de longue durée (mise au repos des ovaires) et même le stérilet (inflammation mineure de l'utérus le rendant inapte à la nidation), dans la mesure où ils induisent, chimiquement ou mécaniquement, un état de stérilité. Or ces moyens n'ont pas pour objet de supprimer la fonction reproductive mais de la suspendre en la rendant temporairement inopérante; dans l'ensemble, elles ne visent pas un état de stérilité définitive et ne la provoquent qu'accidentellement (tel que dans les complications infectieuses produites par le stérilet). L'acte de stérilisation, en revanche, est un acte chirurgical dont le but exprès et immédiat est de produire un état anatomique d'impossibilité de procréer. Même si certaines techniques récentes permettent d'envisager - mais sans assurance de succès - une restitution de l'état physiologique antérieur (reperméabilisation) ou une solution palliative (assistance médicale à la procréation), une décision et une nouvelle intervention chirurgicale différente est nécessaire pour y parvenir.

Cette question technique constitue un élément capital dans la décision de consentir à une stérilisation: en effet, la personne concernée doit, dans la mesure du possible, tenir compte de sa probable réaction future à un événement imprévu, tel qu'un divorce, le décès de son partenaire ou de ses enfants, ou tout simplement le désir inattendu d'avoir un autre enfant, ce qui pourrait la conduire à regretter sa décision. Les médecins sont généralement eux-mêmes attentifs à ce problème et sont

le plus souvent réticents à pratiquer des interventions stérilisantes sur des personnes jeunes et n'ayant pas d'enfants.

La stérilisation se présente donc nécessairement comme un acte aux implications et aux conséquences lourdes pour l'avenir procréateur de l'individu. Quelles que soient les possibilités de rétablir la capacité procréatrice de la personne stérilisée, il paraît préférable, pour la clarté de la réflexion et de l'information, d'envisager la stérilisation comme acte de suppression *définitive* de la fertilité.

## REFLEXIONS ET PROPOSITIONS

A l'issue de ces considérations, deux questions restent posées:

- Existe-t-il un droit de supprimer sa propre capacité procréatrice ? Si oui, est-ce un droit absolu ou conditionnel ?
- Existe-t-il un droit de supprimer la capacité procréatrice d'autrui ? Si oui, dans quelles situations et sous quelles conditions ?

Une interprétation courante des textes généraux du droit pénal français restreint le cadre légitime de la pratique de la stérilisation aux interventions qui répondent à deux exigences fondamentales: la *nécessité thérapeutique* de l'acte et le *consentement* de la personne concernée. La seule dérogation possible à l'exigence d'un consentement préalable est une situation imprévisible *d'urgence extrême*. On peut toutefois se demander si les options morales qui sous-tendent ce cadre juridique apparaissent toujours justes au regard de changements majeurs dans les conditions anthropologiques de la procréation.

Modifier le cadre juridique de la pratique de la stérilisation en France relève d'un choix politique, issu d'un débat démocratique. Le Comité Consultatif National d'Éthique lui-même ne saurait trancher en la matière, mais il souhaite apporter sa contribution au débat par des réflexions et propositions d'ordre éthique.

### 1. Réaffirmer sans ambiguïté le principe du consentement

Quel que soit le cadre légitime de la stérilisation en France, le CCNE estime fondamental le principe éthique à la base de l'interprétation de l'état actuel du droit français, qui exige un consentement libre et informé sur la procédure de stérilisation, son irréversibilité variable selon les techniques, les risques d'échec d'autant plus grands que la réversibilité est possible. Même lorsque ce sont des considérations

d'ordre médical qui motivent l'intervention, elles ne dispensent pas le praticien de donner à son patient tous les éléments d'information nécessaires, lui permettant de faire un choix. Seule doit permettre de déroger à ce principe une situation d'urgence extrême, dont il faut rappeler qu'elle est très rare.

Dans le cas des personnes considérées comme incapables de donner un consentement, l'avis n°49 du CCNE sur la contraception chez les personnes handicapées mentales énumère un certain nombre de conditions à remplir avant que ne puisse être envisagée par des tiers la possibilité d'une intervention stérilisante contraceptive:

- La définition du statut d'incapable de l'intéressé(e) doit faire l'objet d'une évaluation rigoureuse et multidisciplinaire. Il faut s'assurer que l'état et le comportement de la personne supposée incapable ne sont pas susceptibles d'évoluer.

- L'intéressé(e) doit être potentiellement fertile, avoir une activité sexuelle, et être âgé(e), à titre indicatif, d'au moins 20 ans. Dans tous les cas, un effort doit être fait pour rechercher son avis.

- La stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée. Dans cette hypothèse, c'est la technique de stérilisation présentant les meilleures chances de réversibilité qui doit être utilisée.

Pour garantir les meilleures conditions d'évaluation et de prise de décision dans chaque cas particulier, l'avis n°49 propose un certain nombre de démarches et de modalités de prise de décision:

- faire explorer la demande de l'intéressé(e) ou de l'entourage par d'autres consultants que le médecin traitant;

- faire expliciter les raisons et justifications avancées par ceux qui font la demande de stérilisation ;

- prévoir, plutôt qu'une délégation d'autorité, une forme de prise de décision collective avec des procédures extrêmement rigoureuses (et si nécessaire en cas de conflit, une possibilité de recours à la justice), de manière à offrir le maximum de garanties pour la défense des droits et intérêts des personnes incapables;

- s'assurer qu'un suivi de la personne est prévu, quelle que soit la méthode de contraception finalement choisie et même après une stérilisation.

Des centres agréés en très petit nombre doivent seuls être habilités à pratiquer de telles opérations, qui seront placées sous la responsabilité des micro-chirurgiens considérés comme les plus compétents.

Dans son avis, le CCNE souligne l'importance qu'il accorde à une prise de décision collective. En effet, l'évaluation d'une demande de stérilisation est une tâche trop complexe et une responsabilité trop grave pour être confiée à une seule personne. Cette évaluation relève de compétences et implique des responsabilités telles qu'il paraît indispensable de faire intervenir, dans le cadre d'une commission, des professionnels tout spécifiquement formés aux problèmes des personnes



handicapées mentales, dont des médecins, des juristes et des assistants sociaux. L'indépendance de la commission par rapport aux familles ou aux tuteurs des personnes handicapées mentales est également un impératif: on peut comprendre que les demandeurs ne doivent pas être à la fois juge et partie.

L'avis du CCNE rappelle également que les interventions stérilisantes pour les personnes incapables de consentir concernent le plus souvent les femmes handicapées mentales, le souci étant celui de leur éviter des grossesses. Il faut toutefois souligner que ces interventions ne protègent en rien les femmes handicapées mentales contre des agressions sexuelles. Le problème des violences perpétrées contre les personnes handicapées mentales dépasse le problème plus limité de la contraception, et nécessite de ce fait une réponse distincte et adaptée, qui porte sur l'entourage et l'environnement des personnes handicapées mentales.

## 2. Reconsidérer les catégories et les critères employés pour justifier une intervention stérilisante

La notion de nécessité thérapeutique, telle qu'elle est envisagée par la loi, renvoie à l'idée d'indication médicale, c'est à dire à des critères justifiant une intervention sur proposition médicale. La seule décision de justice portant sur le bien-fondé d'une intervention stérilisante, le cas de Bordeaux de 1937, ne concernait pas des médecins. D'autres décisions de justice, portant sur des questions de responsabilité civile dans des cas de stérilisation, n'ont jamais mis en question la licéité de l'acte. Cette jurisprudence semble, en effet, montrer qu'un certain nombre de critères médicaux, et plus globalement des conditions pathologiques bien définies, répondent sans ambiguïté à la qualification de "nécessité thérapeutique". Ceci est moins clair en ce qui concerne des pathologies mineures, qui en aucune façon n'imposent le recours à une stérilisation chirurgicale.

La notion d'indication médicale ne semble pas convenir, en revanche, aux demandes de stérilisation pour motifs contraceptifs (dites stérilisation volontaire), demandes qui proviennent le plus souvent des intéressé(e)s eux(elles)-mêmes.

- Tout d'abord, il n'existe aucun critère justifiant la constitution d'une indication médicale de stérilisation masculine, sauf éventuellement la contre-indication d'une future grossesse chez sa partenaire. Le recours à un raisonnement en termes d'indication médicale pour justifier cette démarche paraît discutable.
- Une stérilisation envisagée exclusivement comme moyen de résoudre définitivement un problème de contraception ne répond qu'à la *volonté* du ou de la patient(e) de ne pas ou de ne plus procréer, même lorsque cette volonté est déterminée par le fait d'être porteur d'une maladie héréditaire ou transmissible et donc par le souhait de ne pas transmettre cette affection à ses descendants. Le recours à la notion de nécessité thérapeutique pour justifier une stérilisation dans

ce dernier cas aboutirait à la constitution d'une indication médicale de stérilisation eugénique.

La notion de nécessité thérapeutique ne semble pas non plus justifier la stérilisation d'une personne estimée incapable de donner un consentement libre et éclairé. En l'absence des critères habituels d'indication médicale, la nécessité thérapeutique renverrait à la déficience qui rend la personne incapable de consentir, critère hautement discutable pour une indication médicale. Cette situation se présente plutôt comme un cas particulier de la demande de stérilisation à visée contraceptive: elle renvoie aux difficultés concernant la licéité de cette pratique, rendues plus complexes par le fait que la demande exprime le plus souvent la volonté d'un tiers.

Toute disposition légale relative à la stérilisation conduirait à poser la question de savoir si la *volonté* de la personne de ne pas ou de ne plus procréer peut constituer un motif valable pour supprimer ses capacités procréatrices. Ce point appelle un débat de société.

### **3. Quels que soient les progrès obtenus en matière de réversibilité des techniques chirurgicales, insister sur le caractère en principe irréversible de l'acte de stérilisation**

En dépit de nouvelles techniques permettant d'envisager une bonne probabilité de réversibilité de l'intervention stérilisante, ce qui distingue la stérilisation de la contraception est la volonté d'aboutir, par un seul acte, à une suppression définitive de la capacité de procréer. La réversibilité d'une technique de stérilisation est une notion qui renvoie à une probabilité: même si la probabilité est bonne pour une méthode spécifique, cette réversibilité ne peut être garantie pour chaque personne individuellement. Il paraît alors souhaitable d'envisager toute stérilisation comme un acte de suppression *définitive* de la capacité de procréer. Les doutes sur un état de stérilité définitif ou une attente explicite quant à la réversibilité peuvent dévoiler une ambivalence du demandeur et devraient plutôt inciter chirurgiens et patients à laisser mûrir la décision.

Cette irréversibilité de principe exige que soient prises, oralement et par écrit, des précautions, pour s'assurer que la décision de l'intéressé(e) est non seulement mûre mais parfaitement informée quant aux conséquences de l'intervention (risques d'échec, réversibilité éventuelle et risques d'échec de cette intervention, risques opératoires). Il est souhaitable de suggérer, voire d'imposer, un délai de réflexion, qui accorde à la personne concernée le temps et la possibilité d'explorer, avec d'autres consultants, les motifs et les justifications de sa demande.

#### 4. Mettre en place des modalités de prise de décision compatibles avec le respect d'un droit à l'exercice d'une capacité de procréer

Toutes les sociétés élaborent des règles morales et juridiques, relayées par des formes de pression sociale diffuses, qui encadrent la liberté individuelle dans le domaine de la procréation. Ces règles peuvent prescrire, entre autres, les modalités de la formation du couple et les conduites sexuelles estimées acceptables; les règles du droit déterminent la filiation et peuvent autoriser, en cas d'absence de descendance, certaines solutions alternatives socialement approuvées.

L'exercice de la capacité procréatrice dans notre société avait traditionnellement pour cadre moral, social et juridique le mariage. Le mariage reste aujourd'hui une exigence pour diverses familles spirituelles, mais ne fait plus l'unanimité dans notre société pluraliste comme seul cadre légitime de la procréation. Le droit actuel en France en témoigne, puisqu'en matière de filiation et autres dispositions juridiques afférentes aux conséquences de l'exercice de la capacité de procréer, il s'en est progressivement écarté. Une seule disposition récente paraît revenir quelque peu sur cette tendance : la loi du 29 juillet 1994, relative à l'assistance médicale à la procréation, qui y limite l'accès aux couples "mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans..." (art. L.152-2 du code de la santé publique). Cette disposition répond au souci du législateur de garantir à l'enfant né dans ces circonstances une double filiation, maternelle et paternelle. Or l'intérêt de l'enfant n'intervient évidemment pas (sauf *a contrario*) dans le cas d'une demande de stérilisation.

La réalisation de la capacité de procréer n'étant pas posée comme une obligation dans notre culture, rares sont ceux qui s'opposeraient à une stérilisation effectuée pour des raisons médicales. Par ailleurs, notre droit ne fait pas de l'incapacité de procréer une cause déterminante absolue de dissolution des unions. Ainsi peut-on dire que dans le contexte social, moral et juridique actuel de notre société, un consensus minimal existe sur le fait que la protection d'un droit à l'exercice d'une capacité de procréer ne correspond ni à une obligation absolue de réaliser cette capacité procréatrice, ni à une interdiction absolue de toute suppression de cette capacité. Toutefois ce droit à un libre exercice de la capacité de procréer n'est pas unanimement considéré comme un droit absolu de la personne, et encore moins comme un droit, absolu ou conditionnel, à limiter ou à supprimer sa capacité à procréer.

Même ceux qui défendent un droit absolu à utiliser tous les moyens disponibles pour limiter ou supprimer cette capacité conviennent que l'acceptation irréfléchie de toute demande de stérilisation aboutirait, dans certaines circonstances, à des actes de stérilisation abusive. Ces abus se profileraient tout d'abord dans les cas de demandes de stérilisation émanant de tiers pour des personnes estimées incapables de consentir. Même dans le cadre des demandes de stérilisation dite volontaire, des caractéristiques particulières de la vie sociale contemporaine, tel que l'abaissement de l'âge des premières relations sexuelles, l'âge de plus en plus

du mariage et de la première naissance, la fréquence des divorces et des remariages, avec désir de fonder une famille avec le nouveau conjoint, incitent à considérer avec une certaine prudence les conditions dans lesquelles une stérilisation peut être obtenue ou proposée.

Si, après débat sur ces questions, il devait être décidé de modifier le cadre légal et réglementaire de manière à rendre licite la stérilisation en dehors d'un "motif médical très sérieux", il resterait à décider des modalités à suivre pour prévenir les actes de stérilisation trop hâtive ou abusive.

- L'une serait de spécifier des critères permettant l'accès à cette intervention lorsqu'il n'y a pas de nécessité thérapeutique urgente: en effet, certains critères tels que le fait d'avoir déjà procréé, d'avoir un certain âge ou un certain nombre d'enfants, ou pour les nullipares, une ancienneté et persistance de la demande, sont estimés par de nombreux praticiens comme des indicateurs fiables d'une stérilisation qui sera par la suite bien assumée. Néanmoins, il reste à savoir comment se justifie le choix de certains critères plutôt que d'autres, et qui fera ce choix.
- Une autre modalité possible serait la mise en place d'une démarche ou d'un cadre décisionnel, avec délai de réflexion. Des critères considérés importants, comme ceux mentionnés ci-dessus, pourraient devenir les éléments à prendre en considération et à mettre en discussion. Il resterait toutefois à décider qui, dans le cadre de cette démarche, aurait à prendre la décision finale. Deux points de vue s'expriment ici, qui renvoient à un débat de société: celui qui estime que l'initiative d'un acte médical revient au médecin et celui qui, en revanche, estime que dans le domaine de la procréation, hormis une contre-indication médicale à l'intervention, elle revient à la personne directement concernée.

Une approche mixte est également possible: par exemple, la définition d'un cadre décisionnel, avec l'imposition de certaines limites (par exemple, interdiction de stériliser des mineurs).

## 5. Prévoir des procédures rigoureuses de règlement de conflits

Le médecin est-il obligé de répondre à toute demande de stérilisation reconnue comme légitime dans un cadre juridique déterminé ? Le personnel médical et paramédical peut-il refuser éventuellement de participer à une intervention légalement admise ?

Pour certains, le refus de pratiquer des stérilisations (ou d'apporter sa collaboration à cette pratique) peut correspondre à des problèmes de conscience, relatifs à une orientation spirituelle ou philosophique personnelle. Le respect qui est dû à ces positions personnelles ne dispense pas, surtout les praticiens concernés, d'adresser à un autre praticien toute personne ayant une demande licite.

En revanche, ce refus peut correspondre à un problème de déontologie ou d'éthique médicale, qui conduit le médecin (ou autre professionnel médical ou paramédical) à douter du bien-fondé d'une intervention stérilisante dans certains types de circonstances. Pour régler des cas de désaccord, voire de conflit, tout particulièrement lorsque le principe du consentement est en jeu, il serait nécessaire de prévoir une procédure rigoureuse de prise de décision qui explore le bien-fondé de la demande et/ou du refus de pratiquer l'intervention (voir premier point sur le consentement).

## CONCLUSIONS

Ce bilan des problèmes posés par la pratique de la stérilisation en France conduit le CCNE à faire état d'une situation paradoxale: certaines personnes qui souhaiteraient avoir accès à une stérilisation contraceptive rencontrent des difficultés car l'état du droit leur interdit cette possibilité; en revanche, d'autres personnes, souvent vulnérables, n'ont aucune demande de stérilisation, mais se la voient proposée dans des conditions discutables quant à leur consentement. Par ailleurs, certains chirurgiens pratiquent des interventions aux conséquences stérilisantes, qui répondent bien à la condition légale d'une nécessité thérapeutique, sans respecter toujours l'exigence d'une information et d'un consentement préalables. Le CCNE constate qu'un manque de clarté quant à l'état du droit en vigueur se traduit dans la pratique par des conceptions divergentes de ce qui est acceptable en matière de stérilisation. Il en conclut que cet état de fait appelle un débat de société sur les situations dans lesquelles on peut estimer que la suppression de la capacité de procréer est moralement acceptable.

Plusieurs positions de principe distinctes peuvent être présentées par rapport à cette question:

1. La première est que les textes du Code pénal limitent, à juste titre, les conditions légitimant la pratique d'une stérilisation à la seule nécessité thérapeutique. Cette position s'en tient au plus près du principe de l'inviolabilité du corps humain, estimant qu'il s'applique de façon toute spécifique à la capacité de procréer, étant donnée l'importance de cette faculté dans la vie intime, familiale et sociale et le devenir des personnes. La suppression de cette capacité ne saurait simplement relever, sans autre et grave motif, d'un droit de la personne. Dans cette optique, il revient au droit positif de protéger au mieux les personnes contre toute atteinte à l'exercice de cette capacité. Il n'y a aucune raison impérative, morale ou autre, de modifier l'état actuel du droit.

La stérilisation n'est alors acceptable que lorsque celle-ci répond à une nécessité thérapeutique ou à un motif médical très sérieux, et que la personne

concernée a été informée des motifs et des risques de cette intervention et y a donné son consentement. Cette position de principe exclut toute demande de stérilisation motivée par la seule volonté de la personne concernée de supprimer sa fécondité. Par conséquent, dans son interprétation la plus stricte, elle interdit également les demandes de tiers de stérilisation à but contraceptif pour des personnes handicapées mentales ou malades mentales.

2. La seconde position est proche de la première, mais se montre plus sensible au bien-fondé de certaines demandes de stérilisation théoriquement refusées par une interprétation stricte de l'état actuel du droit. Elle estime qu'un assouplissement pourrait être envisagé sans remettre en cause les fondements du principe de l'inviolabilité du corps humain, à laquelle elle accorde, tout comme la première position, une priorité. Une gamme d'exceptions motivées et encadrées pourrait être introduites, qui ferait une place restreinte aux demandes de stérilisation à but contraceptif fondées sur des justifications médicales, même mineures, surtout lorsque celles-ci sont assorties de certaines considérations sociales (âge de la femme, nombre d'enfants, situation socio-économique). Sur le plan pratique, cet assouplissement reposerait, soit sur une évolution de l'interprétation des textes du code pénal, soit sur une proposition de texte législatif spécifique, précisant les critères ou les situations dans lesquelles une stérilisation serait considérée légitime.

Cette position maintenant, comme la première, la priorité de l'inviolabilité du corps sur celle d'un droit de la personne à la suppression de sa capacité de procréer, elle exclut les demandes de stérilisation à but contraceptif qui n'ont d'autre fondement que la volonté de la personne concernée de ne plus procréer. Elle n'autorise ce type de demande que si elle peut s'inscrire dans une logique régie par la notion d'indication médicale. Dans cette perspective, la légitimité des demandes par des tiers de stérilisation à visée contraceptive pour des personnes vulnérables n'est pas claire: l'extension donnée à la qualification juridique de nécessité thérapeutique renvoie nécessairement aux normes pratiques en vigueur dans la profession médicale.

3. La troisième position estime que l'état de la pratique actuelle reflète une transformation des conditions anthropologiques de la procréation, qui conduit à admettre comme moralement acceptable, non seulement les stérilisations pour nécessité thérapeutique, mais également celles à but contraceptif, même lorsqu'elles ne sont pas assorties d'une justification médicale. Dans cette perspective, c'est au sujet moral qu'il revient d'assumer de manière libre mais aussi responsable ses conduites sexuelles et leurs conséquences procréatrices. Ainsi cette position affirme que le droit de la personne au libre exercice de sa capacité de procréer inclut la possibilité légitime de limiter cette capacité, voire de la supprimer. Ce droit ne contrevient pas au principe de l'inviolabilité du corps, à la condition essentielle qu'il y ait information pertinente et délai de réflexion pour garantir une prise de décision libre et éclairée.

Cette position implique à terme une modification législative: celle-ci devrait prévoir, par un texte spécifique portant sur la stérilisation à visée contraceptive, un cadre où les motifs (médicaux et/ou personnels) de chaque demande peuvent être

explorés et les informations pertinentes dispensées, afin de protéger les personnes concernées d'une prise de décision irréfléchie. La licéité des demandes de stérilisation à visée exclusivement contraceptive rendrait recevables de telles demandes faites par des tiers pour des personnes estimées incapables de faire leur propre choix contraceptif. Un texte législatif devrait alors prévoir des procédures d'évaluation et de décision rigoureuses (telles que celles proposées par le CCNE dans son avis n°49 sur la contraception pour les personnes handicapées mentales) pour assurer la protection des droits et des intérêts de ces personnes particulièrement vulnérables. La possibilité légalement reconnue pour un sujet de demander sa stérilisation pour un motif uniquement contraceptif pourrait également mettre en difficulté des praticiens qui, pour des raisons de conscience ou même pour des raisons médicales, estiment dans des circonstances précises devoir ne pas intervenir. Le texte législatif aurait alors à prévoir une clause de conscience assortie d'une obligation d'adresser le patient à un autre praticien, ainsi que des procédures de prises de décision en cas de conflit sur l'opportunité d'une stérilisation.

Le CCNE estime qu'il ne relève pas de sa compétence de se prononcer en faveur de l'une ou l'autre de ces positions. Dans une démocratie, ce choix relève d'un débat de société qui, le cas échéant, ne peut être tranché que par le législateur. Les membres du CCNE se sont cependant exprimés à titre personnel sur ces positions: cet échange leur a permis d'examiner les conséquences prévisibles ou escomptées de chacune d'elles. Il se dégage de cette discussion les réflexions suivantes:

La première position se présente comme la position la plus protectrice contre les stérilisations hâtives ou abusives. Cette protection est assurée par un droit qui restreint fortement les libertés individuelles en matière de procréation, mais que justifierait la sauvegarde du principe de l'inviolabilité du corps humain. Toutefois, en interdisant la stérilisation même dans des circonstances où elle pourrait se présenter comme une solution contraceptive adaptée et moralement légitime, cette position favorise la pratique de stérilisations illicites dans des conditions qui ne permettent pas d'aborder en toute rigueur les problèmes du consentement. C'est en toute vraisemblance ce qui se passe en France aujourd'hui.

La seconde position se présente comme moins restrictive que la première, dans la mesure où elle admet une interprétation plus large de la dérogation pour nécessité thérapeutique. Cette interprétation renvoie à la mise en oeuvre de la notion d'indication dans le colloque singulier entre médecins et patients, ce qui permet de mieux tenir compte des particularités de chaque cas individuel, mais qui revient finalement à confier à la profession médicale l'élaboration des critères justifiant une stérilisation. Cette démarche laisse alors bien plus incertaines les limites du cadre légitime de la pratique, et tend à favoriser leur déplacement en rapport avec l'évolution des normes pratiques. De plus, si la pratique courante devait admettre une extension médico-sociale de la notion de nécessité thérapeutique, des catégories médicales seraient parfois utilisées pour répondre à des problèmes d'une autre nature. Cela conduirait à confondre ce qui re

justification thérapeutique avec ce qui relève de considérations personnelles et de la volonté de la personne concernée. Cette position pourrait ainsi à terme faciliter les interprétations indues ou abusives de toute nature. L'exemple des indications dites eugéniques de stérilisation au début du siècle est là pour nous rappeler les dangers d'une confusion entre buts thérapeutiques et réponses à des problèmes sociaux.

La troisième position, qui repose sur une autre conception des droits et responsabilités du sujet moral, s'oppose à une restriction excessive des libertés individuelles en matière d'exercice de la capacité de procréer. Ainsi, sans rejeter le bien-fondé des exigences posées pour les interventions stérilisantes de nécessité thérapeutique, elle admet que la volonté motivée et réfléchie de ne pas ou de ne plus procréer puisse constituer un motif valable pour supprimer ses capacités procréatrices, bien que cela enfreigne l'interdiction de porter atteinte à l'intégrité du corps humain sans nécessité thérapeutique. Elle affirme que les personnes ont le droit de prendre des décisions relatives à leur capacité de procréer, et que ce droit ne contrevient pas au principe d'inviolabilité du corps, lorsqu'il s'exerce dans des conditions garantissant une prise de décision libre et éclairée. Les tenants de cette position reconnaissent toutefois qu'elle ouvre la pratique de la stérilisation à des situations dans lesquelles pourront survenir des décisions personnelles hâtives et inopportunes, comme l'attestent les demandes de reperméabilisation.

La stérilisation diffère, en effet, des autres méthodes contraceptives par son irréversibilité de principe, ainsi que par les risques liés à sa réalisation et, en cas de regret, aux tentatives de rétablissement ultérieur de la fécondité. Ces risques sont d'ailleurs tout différents chez les hommes et les femmes. De ce fait, cette position de principe se doit d'aborder, avec rigueur et sans détours, tous les problèmes que pose l'exigence éthique d'une information pertinente et d'une décision éclairée dans ce type de situation et d'en prévoir les conditions adaptées. Elle doit tout particulièrement prévoir les dispositions nécessaires pour protéger les droits et les intérêts des personnes pour qui une demande de stérilisation contraceptive est faite par un tiers. Comme en témoigne l'histoire de la stérilisation et certaines pratiques en vigueur de par le monde, ce sont les personnes et les populations rendues vulnérables du fait d'un handicap physique, mental, économique ou social qui sont les plus exposées aux stérilisations abusives. La licéité de cette position reposant sur la qualité de l'information, concernant notamment les conséquences et les risques de l'intervention, et sur le niveau de conscience des implications du consentement, il serait inadmissible d'en tirer partie pour régler les demandes de stérilisation faites par des tiers pour des personnes incapables de consentir. En l'absence d'un consentement libre et éclairé crédible, seuls des motifs médicaux impérieux (telle qu'une contre-indication formelle à des oestroprogestatifs) pourrait justifier une stérilisation, après qu'il aura été montré qu'aucune méthode de contraception réversible ne peut être utilisée.

Cette position de principe revient finalement à admettre que certains actes médicaux ne répondent pas à la qualification d'acte thérapeutique, mais peuvent néanmoins être sollicités à bon escient par le patient. Elle ouvre ainsi la possibilité de conflits entre patients et médecins sur l'opportunité ou le bien-fondé d'une intervention, nécessitant la mise en place de dispositions et de procédures



spécifiques pour leur résolution. En effet, la décision de stérilisation, qui devra être informée et réfléchie, appartiendrait en dernière instance à la personne concernée, mais les actes, bien que ne relevant pas de la nécessité thérapeutique, feraient appel à une compétence professionnelle et engageraient donc la responsabilité médicale.

Quelle que soit l'issue d'un débat public sur cette question, le CCNE estime que la clé de voûte de tout dispositif juridique en matière de stérilisation devra rester l'exigence d'un cadre permettant une information précise sur la procédure et ses risques et un consentement ou une prise de décision libres et éclairés de la personne concernée par l'intervention. Même dans le cadre le plus restrictif, le médecin ne peut être dispensé, sauf exception très rare, d'une telle exigence. Le CCNE rappelle toutefois que les garanties juridiques en la matière ne mettent pas la personne à l'abri des contraintes de sa situation personnelle et sociale, qui peuvent l'acculer à un choix ne renvoyant pas à une véritable liberté.

Par ailleurs, le CCNE rappelle que les demandes de stérilisation dans un but contraceptif faites par des tiers pour des personnes handicapées mentales pose un problème moral évident, dans la mesure où on peut douter de la validité du consentement donné par la personne intéressée. Le CCNE attire l'attention sur la nécessité d'adopter des dispositions spécifiques dans cette situation, quel que soit le cadre légal régissant la stérilisation.

La société doit débattre de la pratique qu'elle est prête à accepter comme légitime, tout en sachant qu'aucune solution juridique ne pourra offrir des garanties absolues contre le risque de stérilisations hâtives ou abusives.

Le 3 avril 1996



# P O L L E N

P sychiatrie - Santé Mentale  
P O L itiques  
L oi - Droit - droits  
E thique - E urope  
Nouvelles

P sychiatry - Mental Health  
P O L itics  
L aw - Rights  
E thics - E urope  
N ews



## CAHIERS POLLEN

Les Cahiers Pollen ont pour objectif d'être un "lieu" d'expression et de débats multidisciplinaires et transnationaux en Europe.

Ces Cahiers sont ouverts aux informations, documents, articles, communications, laissant aux auteurs-acteurs leur liberté d'expression et de critiques. La responsabilité des propos tenus n'incombe cependant au CEDEP que dans la mesure où ce sont ses représentants attitrés qui prennent la parole.

Les Cahiers sont le lieu de "coups de projecteur" sur des nouvelles pratiques, sur des actions et des luttes.

Ces Cahiers, en tant que libre outil de communication sur toutes formes (pratiques, réflexions, expériences...) permettant de faire évoluer radicalement et positivement le champ de la Santé Mentale en Europe, sont un des éléments essentiels au but poursuivi : le Livre Blanc sur la Santé Mentale en Europe.

**Votre contribution et votre souscription permettront d'atteindre ce but !**

**250 FF pour 4 numéros**



*The Cahiers Pollen's goal is to be a field of opinions, multisubjects and transnationals debates in Europe.*

*These Cahiers are opened to informations, documents, papers, communications, allowing to the authors-actors an entire freedom of speech and criticism. The CEDEP is not responsible of writing's except for those done by his official representatives.*

*The Cahiers are the field of high lights on new practices, actions and struggles.*

*These Cahiers, as free tools of communication on to all kinds of ways (practices, thoughts, experiments...), radically and positively develop the place of the european mental health. So, they are one of the main factors to reach a pursing goal : the Green paper on Mental Health in Europe.*

***That's why, your contribution and subscription are most welcome !***

***250 FF for 4 issues***

